



TESIS DOCTORAL

**ESTUDIO DEL FUNCIONAMIENTO DE FAMILIAS QUE TIENEN
HIJOS/AS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO
DESDE UNA PERSPECTIVA PARENTAL**

Facultad de Psicología: **DEPARTAMENTO INTERFACULTATIVO
DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN.**

Autora: ***PILAR MASEDA MORENO***

Directora: **DRA.CECILIA SIMÓN RUEDA**

Codirector: **DR.JEAN PIERRE LÉVY MANGIN**

Madrid, 2015

A PEPITA,
MADRE DE MIGUEL.

*“A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar,
pero el mar sería menos si le faltara una gota” (Madre Teresa de Calcuta)*

AGRADECIMIENTOS

Me van a permitir que tiña este apartado de recuerdos personales, profesionales y académicos que han ido configurando mi camino de crecimiento personal y mi lucha no sólo por iniciar y realizar esta Tesis Doctoral, si no por lograr terminarla.

Tendría unos 16 años cuando, sentada en el salón de casa, intentaba escuchar la televisión mientras mis otros cuatro hermanos llenaban de “ruido ambiental” el momento; emitían un documental sobre niños con autismo. Estuve varios días recordando las imágenes e intentando entender cómo esa realidad podría existir. Por entonces, la educación especial ya me empezaba a interesar aunque sólo conocía a un niño con Síndrome de Down que cuando era pequeña corría detrás de mí en el parque y a una vecina joven que vivía en el último piso, también con Síndrome de Down, que cuando coincidía con ella en el ascensor la sonreía hasta el quinto, mi planta.

Con gran intuición y motivación comencé mi etapa universitaria realizando Magisterio en la especialidad de Educación Especial en el CES Don Bosco y como no tenía ninguna experiencia en este ámbito, busqué oportunidades hasta llegar a AVANCE, un club de tiempo libre compartido para personas con discapacidad y jóvenes voluntarios. El primer día que fui me llevó mi hermano mayor, Antonio; había quedado en la puerta con Mae (una amiga de unas amigas que sólo conocía por teléfono) y mientras esperaba dentro del coche, observaba a varios jóvenes y adultos especiales paseando por la entrada. Me empecé a encontrar fatal, con mucho miedo y angustia; mi hermano me dijo “no te quedes, dile que vuelves otro día”... pero me baje del coche y hasta hoy. Mi vida profesional y personal ha estado acompañada de personas con discapacidad desde entonces; ya han pasado más de 25 años de esta escena.

Mi primer contrato laboral fue con el Colegio de Educación Especial Nuestra Señora de las Victorias de Afanias, como tutora de aula con alumnos con plurideficiencia. Sentí que casi no sabía nada, la “práctica” superaba la “teoría”; entonces aprendí a hacer objetivos muy operativos y realistas, a distinguir lo importante de lo urgente, a no perder la esperanza, a agudizar la creatividad y a tener criterios propios de calidad educativa.

Aunque he tenido la suerte de poder trabajar en diferentes entidades y con distintas responsabilidades, PAUTA, Centro específico para personas con autismo, ha sido mi “postgrado” más largo, trece años. Teresa Álvarez, experta excelente y gran amiga, me dio la oportunidad y confió en mí a pesar de mi corta trayectoria profesional. Ya estaba estudiando Psicología cuando empecé a trabajar allí y el encuentro con las familias me mantenía en un constante reto muy difícil de resolver; y es que tener un hijo con discapacidad es una realidad compleja e intensa aunque no creo que incompatible con la “felicidad”. Juan Antonio Sacaluga, padre de Marina, prestigioso periodista y actual escritor, fue Presidente de PAUTA durante muchos años, confió siempre en mí y me abrió la puerta al círculo de los profesionales específicos más prestigiosos en ese momento. Carmen Gil, madre de Pablo, también me acompañó de forma muy especial e incondicional... siempre con delicadeza afectiva mezclada con su pasión por la sinceridad y la objetividad ingenieril. Con Eugenia León como compañera de despacho, aprendí a perseguir la excelencia narrativa en los informes clínicos y las propuestas reflexionadas y proactivas en las orientaciones. También tuve la fortuna de conocer en PAUTA al Dr. Ángel Díez Cuervo, siempre he sentido un gran respeto y fascinación hacía él, como persona y como irrepetible experto; él me ayudó a entender (desde la observación clínica, sus dibujos ingeniosos y su humor tan especial), las luces y sombras de los padres y madres que recibíamos juntos. Por último, lo más importantes, mi encuentro con únicas y diversas personas con autismo que cambiaron mi percepción de la realidad y de la ciencia; no todo es posible... ni podemos comprenderlo siempre; por ello empecé a ser más humilde y aprendí a pedir ayuda. Los niños y niñas con autismo de PAUTA, actualmente jóvenes, abrieron mi mente y mi alma a otras formas de expresión y emoción.

Paralelamente, llegué a AETAPI (Asociación de profesionales del autismo) dónde pude superar muchas barreras, encontrar amigos y mejorar mucho mi especialización. Concretamente, los compañeros de la “Mesa de Familia” con los que trabajé intensamente cuatro años, me han guiado en el diseño de este trabajo de investigación; y aquí tengo que nombrar a M^a Ángeles Noblejas y a su “extensión”, su marido y compañero científico Antonio Saá... ellos han pasado más de una noche en el salón de su casa dando vueltas a mi trabajo, mis datos y resolviéndome dificultades para mí imposibles.

Más adelante, en el Colegio específico para alumnos con grave discapacidad motora del Hospital San Rafael, tuve la oportunidad de trabajar realmente en equipo con excelentes profesionales guiados por María Bel Fenellós, profesional comprometida y persona excelente a la que admiro mucho. Las familias con las que allí me encontré eran muy especiales y revolucionaron mi escala de valores y preocupaciones. Los alumnos, me hicieron más fuerte y me ayudaron a enfrentar la realidad del sufrimiento, la enfermedad y la muerte con más paz.

En la Universidad de Comillas, amplí mis intereses; me hicieron una joven consciente de la realidad internacional y me contagiaron la importancia de ser responsable y competente profesionalmente; también me ayudaron a ser constante en la lectura y a crecer espiritualmente. Por ello, no sólo terminé Psicología en esta Universidad, sino que hice además un Máster de Terapia de Familia y Pareja, dónde me reencontré con Fabiola Cortés-Funes, amiga y Psicoterapeuta especial, a la que debo muchos momentos personales y profesionales imborrables. Paralelamente conseguí el título de Suficiencia Investigadora de la mano amable y generosa de Pedro Morales Vallejo, SJ. Recuerdo especialmente a varios profesores que algunos en la actualidad son ya amigos, el excelente psiquiatra Benito Peral y el psicodramatista “mágico” Teodoro Herranz. También encontré allí a mi directora de Tesis, Cecilia Simón; que coincidiendo casualmente con la caducidad de mi prórroga para entregar la Tesis, ella comenzó una nueva etapa profesional en la Universidad Autónoma de Madrid; por ello, he terminado mi Tesis Doctoral en otra Universidad también con muchas y grandes virtudes, sintiéndome muy afortunada por ello.

Siempre he trabajado y estudiado a la vez, aunque reconozco que me hubiera encantado haber realizado el Doctorado de forma intensa y como única tarea, como nos recomendaban en Comillas; pero cada uno tiene una historia, y esta es la mía.

Gracias al gran salesiano y sabio José M^a Maillo, volví al CES Don Bosco dónde me había diplomado como maestra. Empecé a dar clase en la especialidad de Educación Especial mientras terminaba mi segundo año de Máster en Comillas; mis primeras asignaturas fueron Bases Patológicas de las deficiencias y Psicobiología de las deficiencias; asignaturas que aún conservo hoy después de más de quince años de docencia. Las diferentes generaciones de alumnos y el reto de dar en este tiempo más de

20 asignaturas distintas me ha hecho crecer enormemente, a pesar de tener que pasar alguna “noche en vela” estudiando y leyendo. En el CES Don Bosco he encontrado estupendos compañeros y grandes amigos que siempre me han animado a no abandonar la Tesis y a creer en mis “ideas felices”. Especialmente agradezco su apoyo científico y personal a Yolanda Osete, Mercedes Reglero, Chelo Rollán y Begoña García.

Cuando intentaba formarme, año tras año, en ecuaciones estructurales; conocí en la UAM a Jean Pierre Lévy-Mangin, actual codirector de mi Tesis Doctoral por su implicación y apoyo. Gracias a él he sido capaz, lo intenté y no abandoné. Su acogida en Ottawa (Canadá) es inolvidable para mí y para mi familia. Su disponibilidad constante y altruista, ha sido clave en la realización de mi trabajo.

Mi especial Directora de Tesis, Cecilia Simón, con la que he compartido durante muchos años ilusiones, desesperanzas, pérdidas, sorpresas, alegrías, inquietudes.... me ha dado autoconfianza y esperanza cuando yo no podía seguir con este reto. Cecilia, gracias de corazón por no haberme abandonado (razones no te hubieran faltado), por estar siempre cerca con gran generosidad, por tu calidad humana y tu excelencia académica.

También quiero constatar mi gratitud a Rocío y Blanca, que han multiplicado mis horas de trabajo con su ayuda; y a Iñigo, Áurea, Bernardo, Marta, Mariam, Mónica, Ana K., Myriam, Teruca, María y Ana C., porque tener la suerte de tenerles siempre cerca y caminar con ellos, hace que mi vida sea de otro color.

Por último, agradecer la generosa disponibilidad a las Entidades colaboradoras, a su familias participantes en el estudio y a los profesionales de enlace que tanto me han ayudado; Maribel Morueco de GASPAR HAUSER, Javier Arnáiz y José Luis Cuesta de AUTISMO BURGOS, Rosa Álvarez de AUTISMO SEVILLA, Isabel Pérez de CEPRI, Luis Simarro de ALEPH-TEA, Teresa Álvarez de PAUTA, Adolfo Arrabal de ARAYA, Fausto García y Carmen Márquez de BATA e Isabel del Hoyo de AUTISMO CÁDIZ.

Y dejo para el final a mi familia, yo soy quién soy gracias a ellos, con mis virtudes y mis defectos... mi hermano Antonio me hizo alegre, valiente y segura; mi hermano Eduardo me recuerda que las cosas hay que hacerlas bien aunque se tarde más tiempo; mi hermana Araceli me ayuda a pensar que todo es posible; y mi hermano

pequeño Carlos, me anima con su vida a mantener una actitud tranquila y flexible. Mi padre, maestro del arte y la palabra, me enseñó a saber estar, mirar y pensar. Mi madre me “agita” y me hace capaz... ella consiguió que no me volviera de Calcuta y pudiera cumplir uno de mis mejores sueños. Mi marido, Juan, y mis tres hijos, Rodrigo, Juan y María... son el sentido de mí día a día. A todos, gracias por apoyarme siempre y ayudarme a ser mejor.

INDICES:

Índice General

Índice de Tablas

Índice de Figuras

Índice de Anexos

ÍNDICE GENERAL

Introducción

PARTE I: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

CAPÍTULO 1: FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL	31
1.1- El Sistema Familiar	31
1.2- Calidad de vida familiar	38
1.3- Modelos de acompañamiento familiar	41
CAPÍTULO 2: TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: NARRATIVAS FAMILIARES Y PERSONALES	51
2.1- Características específicas de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)	51
2.2- Experiencias familiares y personales	58
CAPÍTULO 3: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	65
3.1- Estrés y adaptación familiar	65
3.2- Afrontamiento del estrés en familias que tienen hijos/as con TEA	70
3.3- Influencia de la percepción en el funcionamiento familiar	74

PARTE II: ESTUDIO EXPERIMENTAL

CAPÍTULO 4: CONTEXTUALIZACIÓN EXPERIMENTAL Y METODOLOGÍA	81
4.1- Referentes teóricos del estudio experimental	81
4.2- Enfoque metodológico: Modelización con Estructuras de Covarianza	84
4.3- Presentación del Modelo Causal Propuesto	86
4.4- Variables latentes del Modelo	88
4.5- Objetivos e hipótesis	93
4.5.1- Objetivo e Hipótesis General	93
4.5.2- Objetivos e Hipótesis Específicas	94
4.6- Método de la Investigación	95
4.6.1- Participantes	95
4.6.2- Instrumentos de medida	101
4.6.3- Procedimiento de recogida de datos	106
4.6.4- Análisis de datos	107
CAPÍTULO 5: RESULTADOS DEL ESTUDIO I: ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL	113
5.1- Análisis Factoriales Confirmatorios (AFC) de las Escalas y Estimación del Modelo de Medida	113
5.2- Estimación del Modelo Causal final (Modelo A1), con las variables observables más relevantes	129
5.3- Estimación del modelo Causal Final A1 alternativo: experiencias recientes de los padres	140
CAPÍTULO 6: RESULTADOS DEL ESTUDIO II: ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL CON DISTINTOS GRUPOS DE PARTICIPANTES	147
6.1- Introducción: análisis descriptivo de datos de los participantes que están referenciados en el Estudio II	147
6.2- Resultados de la estimación del ajuste del Modelo final (A1) y del Modelo re-especificado (A2) con distintos grupos de participantes	151
6.2.1- Modelos con madres y padres de forma diferenciada	151
6.2.2- Modelos respecto a las etapas propuestas del ciclo vital familiar	158
6.2.3- Modelos según las necesidades de apoyo de los hijos/as con TEA	167
CAPÍTULO 7: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS	173
7.1- Discusión de los resultados del Estudio I	173
7.1.1- Variable Latente de los Estresores (aA)	173
7.1.2- Variable Latente de Afrontamiento (bB)	175
7.1.3- Variable Latente de Percepción (cC)	177
7.1.4- Variable Latente de Funcionamiento Familiar (xX)	180
7.1.5- Reflexión final del Estudio I	181

7.2- Discusión de los resultados del Estudio II	182
7.2.1- Diferencias en el ajuste de los Modelos comparando a las madres con los padres.	182
7.2.2- Influencia de la edad de los hijos/as en el ajuste de los Modelos	184
7.2.3- Repercusión de las necesidades de apoyo en el ajuste de los Modelos	187
7.2.4- Reflexión final del Estudio II	188
7.3- Reflexión final de los dos Estudios	188
CAPITULO 8: CONCLUSIONES	193
8.1- Aserciones de los Resultados de los Estudios	194
8.2- Implicaciones prácticas: Propuesta de recursos proactivos de apoyo familiar	195
8.3-. Limitaciones y líneas futuras de investigación	200
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	203
ANEXOS	225

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.1 Necesidades del ciclo evolutivo familiar normativo.	34
TABLA 1.2 Concepciones sobre el rol de los profesionales y de las familias (Tood, 2007)	37
TABLA 1.3 Modelos de acompañamiento familiar (García-Sánchez et al., 2014).....	41
TABLA 1.4 Dimensiones de la relación de colaboración entre familias y profesionales.....	43
TABLA 2.1 Criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil.	54
TABLA 2.2 Niveles de gravedad del TEA (DSM 5, APA 2013).	56
TABLA 4.1 Etapas del ciclo vital familiar según la edad de los hijos/as con TEA	83
TABLA 4.2 Variables latentes y variables observables del Modelo casual propuesto	88
TABLA 4.3 Número de casos (padres, madres y personas con TEA) en las diferentes provincias y entidades.....	96
TABLA 4.4. Frecuencia de casos y porcentaje total de la muestra en referencia al diagnóstico de los hijos/as	98
TABLA 4.5 Frecuencia de casos y porcentaje total de la muestra de hijos/as con TEA que tienen otro diagnóstico asociado.....	98
TABLA 4.6 Frecuencia y porcentaje de los diferentes tipos de estado civil de los padres.	100
TABLA 4.7 Variable dependiente y variables independientes propuestas en nuestro Modelo explicativo.....	102
TABLA 4.8 Instrumentos de medida.	103
TABLA 5.1 Resultados del análisis de la escala QRS con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	114
TABLA 5.2 Resultados del análisis de la escala SRE con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.....	115
TABLA 5.3 Resultados del análisis de la escala IDEA con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.....	116
TABLA 5.4 Resultados del análisis del cuestionario CHIP con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.....	118
TABLA 5.5 Resultados del análisis de la escala CSPH con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	119
TABLA 5.6 Resultados del análisis de la escala SOC con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	120
TABLA 5.7 Resultados del análisis de la escala FHI con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	122
TABLA 5.8 Resultados del análisis del cuestionario PIL con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	124
TABLA 5.9 Resultados del análisis de la escala FAD con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.	125
TABLA 5.10 Resultados del análisis de la escala CAF con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	126
TABLA 5.11 Significado de los ítems del Modelo de medida	128
TABLA 5.12 Ítems eliminados, en el ajuste del Modelo estructural A al Modelo causal final A1	130
TABLA 5.13 Variables observables del Modelo causal final A1.	132
TABLA 5.14 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1	132
TABLA 5.15 Pesos de regresión estandarizado y probabilidad entre las variables latentes del Modelo causal final A1	133
TABLA 5.16 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de la relación entre las variables latentes y sus respectivos indicadores en el Modelo causal final A1	134
TABLA 5.17 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1	135
TABLA 5.18 Variables observables del Modelo causal re-especificado A2	137

TABLA 5.19 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2.....	138
TABLA 5.20 Pesos de regresión y probabilidad de la relación entre las diferentes variables del Modelo causal re-especificado A2	139
TABLA 5.21 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2	139
TABLA 5.22 Estimadores de la predicción de la relación entre las variables del Modelo causal A1 alternativo.	141
TABLA 5.23 Variables observables del Modelo causal final A1 alternativo	142
TABLA 5.24 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 alternativo	142
TABLA 6.1 Intervalos de edad de los padres y las madres que han participado en nuestro estudio.	147
TABLA 6.2 Intensidad de las necesidades de apoyo de las personas con TEA de nuestro estudio.	148
TABLA 6.3 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.	152
TABLA 6.4 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de la relación entre las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.	153
TABLA 6.5 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.	153
TABLA 6.6 Peso de regresión estandarizado de la relación entre las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.....	154
TABLA 6.7 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.	155
TABLA 6.8 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.	155
TABLA 6.9 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de madres..	156
TABLA 6.10 Pesos de regresión estandarizado y probabilidad de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de madres.	157
TABLA 6.11 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal A1 con el grupo de madres.	158
TABLA 6.12 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.	159
TABLA 6.13 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 7 a 11 años	160
TABLA 6.14 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 7 a 11 años.....	160
TABLA 6.15 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.	162
TABLA 6.16 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 7 a 11 años.....	162
TABLA 6.17 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 7 a 11 años.....	163

TABLA 6.18 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.....	164
TABLA 6.19 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.	164
TABLA 6.20 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 22 a 40 años.	165
TABLA 6.21 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.....	166
TABLA 6.22 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.	166
TABLA 6.23 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 22 a 40 años.	167
TABLA 6.24 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.	168
TABLA 6.25 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.	169
TABLA 6.26 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.	169

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 2.1 Relación de los conceptos de autismo, TGD y TEA	53
FIGURA 3.1 Modelo de estrés familiar doble ABCX de ajuste y adaptación de Lavee, McCubbin y Patterson (1985)	68
FIGURA 4.1: Diagrama de paso del Modelo casual propuesto	87
FIGURA 4.2: Representación gráfica de la variable Estresores (aA)	89
FIGURA 4.3 Representación gráfica de la variable Afrontamiento (bB)	91
FIGURA 4.4 Representación gráfica de la variable Percepción (cC).....	92
FIGURA 4.5 Representación gráfica de la variable Funcionamiento familiar (xX).....	93
FIGURA 4.6 Gráfico circular que representa la frecuencia del número de casos por Entidad colaboradora	97
FIGURA 4.7 Gráfico circular que representa la frecuencia de los diferentes tipos de TGD en el diagnóstico de los hijos/as	98
FIGURA 4.8 Gráfico de barras de la frecuencia por sexo de los hijos/as con TEA	99
FIGURA 4.9 Gráfico de barras con la frecuencia de los diferentes tipos de funcionamiento intelectual de las personas con TEA de nuestro estudio.	99
FIGURA 4.10 Diagrama circular que representa la frecuencia del estado civil de los padres.	100
FIGURA 4.11 Diagrama circular que representa el porcentaje de padres y madres según los diferentes niveles de estudios que han terminado	101
FIGURA 5.1 Representación del análisis de la escala QRS con los ítems seleccionados tras el análisis factorial ..	114
FIGURA 5.2 Representación del análisis de la escala SRE con los ítems seleccionados tras el análisis factorial. ...	115
FIGURA 5.3 Representación del análisis de la escala IDEA con los ítems seleccionados tras el análisis factorial ..	117
FIGURA 5.4 Representación del análisis del cuestionario CHIP con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	118
FIGURA 5.5 Representación del análisis del cuestionario CSPH con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	119
FIGURA 5.6 Representación del resultado del análisis del cuestionario SOC con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	121
FIGURA 5.7 Representación del resultado del análisis del cuestionario FHI con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	122
FIGURA 5.8 Representación del resultado del análisis del cuestionario PIL con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	124
FIGURA 5.9 Representación del resultado del análisis de la escala FAD con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	126
FIGURA 5.10 Representación del resultado del análisis de la escala CAF con los ítems seleccionados tras el análisis factorial	127
FIGURA 5.11 Modelo de medida formado por las variables factoriales o latentes y por sus respectivos indicadores o variables observables	127

FIGURA 5.12 Modelo estructural con las variables latentes y las relaciones entre ellas, así como los errores de regresión.....	129
FIGURA 5.13 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1	131
FIGURA 5.14 Gráfico del Modelo causal final A1 con el significado de las variables	133
FIGURA 5.15 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 sin la variable cC.	136
FIGURA 5.16 Gráfico con los resultados del Modelo causal re-especificado A2	137
FIGURA 5.17 Gráfico del Modelo causal re-especificado A2 con el significado de las variables.	138
FIGURA 5.18 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 alternativo con el Inventario SRE de experiencias recientes	140
FIGURA 5.19 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 alternativo sin la variable cC.	143
FIGURA 6.1 Edades de las personas con TEA de nuestro estudio y ciclo educativo en el que se encuentran.	148
FIGURA 6.2 Índice general de problemas de conducta de las personas con TEA de nuestro estudio.....	149
FIGURA 6.3 Independencia general de las personas con TEA de nuestro estudio.	149
FIGURA 6.4 Comparativa del tiempo que dedican a diario los padres a diferencia de las madres, a cuidar a su hijo/a con TEA.	150
FIGURA 6.5 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.....	152
FIGURA 6.6 Modelo causal final A1 con el grupo de padres.	154
FIGURA 6.7 Modelo causal A1 con el grupo de madres.	156
FIGURA 6.8 Modelo causal A2 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.	159
FIGURA 6.9 Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.	161
FIGURA 6.10 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.....	163
FIGURA 6.11 Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.	165
FIGURA 6.12 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.	168

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I Información sobre las Entidades participantes	227
Anexo II Protocolo para los participantes	239
Anexo III Protocolo para los profesionales	263
Anexo IV Carta para los profesionales	269
Anexo V Carta para las familias	273
Anexo VI Resultados de los análisis previos al ajuste del Modelo Causal Final A1	277

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

La investigación que se presenta a continuación tiene como título “Estudio del funcionamiento de familias que tienen hijos/as con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) desde una perspectiva parental”. El punto de partida ha sido la motivación por intentar aportar nuevo conocimiento que ayude a mejorar el diseño de los recursos actuales de apoyo familiar.

El contenido está organizado en dos partes, La primera parte hace referencia a una breve fundamentación teórica respecto al sistema familiar, las características propias de las personas con TEA y las variables que influyen en el funcionamiento familiar. La segunda parte contiene el estudio experimental que comienza con los referentes teóricos utilizados. Después se explica el enfoque metodológico y el método de investigación; para pasar finalmente a exponer los resultados de los dos estudios realizados, la discusión y las conclusiones. A continuación exponemos el esquema general de contenido de los diferentes capítulos.

El primer capítulo contiene la descripción del sistema familiar como contexto ecológico de desarrollo. También presentamos el paradigma de calidad de vida que ha orientado nuestra reflexión durante todo el estudio y por último, hacemos referencia a los modelos de acompañamiento familiar, resaltando la necesidad de implantar el modelo centrado en la familia que empodera a las familias desde un compromiso compartido con los profesionales.

En el capítulo dos, se señalan las características propias de las personas con trastorno del espectro del autismo exponiendo el recorrido histórico existente hasta llegar a la actual clasificación clínica. También se presentan algunas las disfunciones específicas que más afectan a la convivencia familiar. Por último, se hace referencia a algunos relatos de familiares y de personas con TEA, con el fin de acercarnos más a la comprensión de su realidad vital.

Para cerrar la parte de fundamentación teórica, tenemos el capítulo tres que hace referencia al estado de estrés y a la adaptación posterior que genera; especificando cómo es el afrontamiento en familias que tienen hijos/as con TEA y haciendo énfasis en la influencia que tiene la percepción de la situación en el funcionamiento familiar.

A partir del capítulo cuatro se expone el estudio experimental con los referentes teóricos y el modelo estructural de partida. También se define el modelo causal propuesto desde el

enfoque metodológico de la modelización con estructuras de covarianza, para poder estudiar las relaciones causales entre las distintas variables del modelo. Terminamos el capítulo con la definición de objetivos e hipótesis y la descripción del método de investigación.

En los capítulos cinco y seis, exponemos los resultados de los dos estudios realizados según las diferentes variables y los objetivos formulados.

Por último, en el capítulo siete describimos la discusión de los resultados de los dos estudios y en el capítulo ocho planteamos las conclusiones que incluyen las aserciones finales, las implicaciones prácticas y las líneas futuras de continuidad de la investigación.

Para cerrar el trabajo, se incluyen las referencias bibliográficas de todos los capítulos y la documentación complementaria de los anexos.

PRIMERA PARTE:
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

CAPITULO 1: FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

1.1 El sistema familiar

1.2 Calidad de vida familiar

1.3 Modelos de acompañamiento familiar

CAPITULO 1: FAMILIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

En este primer capítulo se presenta la descripción del sistema familiar y sus necesidades evolutivas cambiantes a lo largo del ciclo vital. También hacemos referencia a la importancia de la calidad de vida como paradigma que debe guiar los objetivos de intervención y el diseño de los apoyos. Por último, exponemos el modelo de acompañamiento familiar del que hemos partido, fundamentado en la construcción de una relación de colaboración entre los profesionales y las familias.

1.1- El Sistema Familiar

Si miramos a las familias desde un enfoque ecológico-sistémico, las podemos definir como un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y respecto al exterior (Rodrigo y Palacios, 1998).

Las familias tienen un sistema de valores y creencias compartidos que nacen de las experiencias vitales y las costumbres que se transmiten generacionalmente; construyendo así una cultura familiar que aporta identidad al grupo frente al medio (Ochoa de Alda, 1995).

Los enfoques explicativos que proponemos para definir a la familia son el enfoque sistémico y el enfoque ecológico, los cuáles consideramos coherentes y complementarios.

Por un lado, el enfoque sistémico, nace en la década de 1950 en Estados Unidos y propone que los síntomas de los trastornos mentales no son sólo algo intrapsíquico, sino que también responden a formas de comunicarse en el contexto interaccional.

Por lo tanto, para comprender las dificultades de un individuo se deben considerar las relaciones que establece con sus sistemas de pertenencia (familia, pareja, amigos, etc); entendiendo como sistema, cualquier conjunto de personas en interacción dinámica. Por ello, la familia es un sistema con una estructura determinada por las interacciones de sus miembros y el medio en el que viven. Así pues, desde esta perspectiva debemos tener muy en cuenta en las familias su comunicación verbal y no verbal, su ciclo vital evolutivo, su cohesión y adaptabilidad, su organización (roles, límites y jerarquías), sus alianzas y sus reacciones emocionales.

Por otro lado, el enfoque ecológico concibe al ambiente como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. Bronfenbrenner (1987) denomina a esos niveles el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. Por lo tanto, el desarrollo humano, desde esta perspectiva, es considerado como una progresiva acomodación mutua entre el ser humano y su contexto.

Desde estos dos enfoques, tenemos dos herramientas muy útiles, el Genograma y el Ecomapa, para poder contextualizar a las familias a las que acompañamos. El Ecomapa fue desarrollado por Harman en 1975, para representar el sistema ecológico que rodea a las personas o a las familias. Y el Genograma, propuesto por McGoldrick y Gerson en 1987, permite organizar la información acerca del sistema intergeneracional.

Por otro lado, es importante tener en cuenta que cuando una pareja espera un hijo/a, se desencadenan de forma natural ilusiones y miedos (Martínez Martín y Bilbao, 2008). Cuando nace un hijo/a con discapacidad, la situación se convierte en un reto que provoca la necesidad de adaptarse generando muchos cambios respecto a lo planificado. Además, el impacto emocional genera un estado de duelo como respuesta a la pérdida de lo esperado.

A este respecto, Neimeyer (1997) propone que el estado de duelo es una reconstrucción de significados ante una pérdida significativa. Este autor pone énfasis en la capacidad proactiva de las personas y la subjetividad de los procesos de construcción de significado. En definitiva, se trata de aprender a vivir con la pérdida, más que una mera aceptación de ésta.

En esta línea, es necesario tener en cuenta que las peculiaridades de las personas con TEA dan lugar a grandes desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades en todos los ámbitos de desarrollo (Belinchón, 2001). Asimismo, la demora e incertidumbre del proceso de diagnóstico que acompaña a la familia en muchos de estos casos, retrasa aún más el proceso de afrontamiento de la situación en términos realistas y con actitudes positivas (Cuxart, 1997).

En concreto, las familias que tienen hijos/as con TEA muestran mayor nivel de estrés, ansiedad y depresión en comparación a las familias que tienen hijos/as con otras discapacidades (Baker, Brookman, et al., 2005; Crnic, Edelbrock y Low, 2003; Brown, et al., 2005 y Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg y Carter, 2008); entre otros. Por lo tanto, los recursos de apoyo deben ser mayores y constantes.

Hastings y Taunt (2002) publicaron una revisión sobre los estudios acerca de las percepciones y experiencias positivas de las familias con hijos/as con discapacidad; y concluyeron que estas familias aunque experimentan más estrés, no tienen menos percepciones positivas. Podemos entonces pensar que fomentar y proteger la capacidad de las familias para generar percepciones positivas puede ser un gran recurso de apoyo proactivo.

Respecto al impacto de la llegada de un hijo/a con discapacidad a la familia, vamos a hacer alusión a dos relatos personales que nos ayudan a comprender mejor esta difícil situación y a ser conscientes de que cada familia percibe la situación desde una perspectiva única y diferente. Estos relatos se titulan *Bienvenido a Holanda* de Emily Perl Kingsley¹ y *Bienvenido a Beirut* de Susan Rzucidlo². Aunque la experiencia que se describe es diferente, ambos relatos terminan constatando que se puede ser feliz compartiendo la vida con hijos/as que tienen discapacidad. En las familias, la llegada de un hijo con discapacidad es un reto que provoca la necesidad de adaptarse; pero no determina el grado de bienestar familiar.

En referencia a la adaptación familiar ante este suceso vital de tener un hijo/a con discapacidad, es importante tener en cuenta que no sólo está influenciada por factores relacionados con las características de los hijos/as, sino que también por el apoyo social (Boyd, 2002; Shu y Lu, 2005), las estrategias de afrontamiento (Hastings et al., 2005; Higgins, Bailey y Percy, 2005) y la percepción de la situación (Hassal, Rose y McDonal, 2005; Hastings y Taunt, 2002).

Concretamente, el apoyo social tiene un papel fundamental al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés familiar; reduciendo además las consecuencias negativas.

Respecto a la función del apoyo social, se reconocen cuatro tipos (Vega y González, 2009): a) el emocional, que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; b) el valorativo, que representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente; c) el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; y d) el instrumental, que constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema.

¹ http://www.grupoamas.org/opinion/-/asset_publisher/0ogV/content/id/54205

² http://www.bbbautism.com/beginners_beirut.htm

Por otro lado, en relación con las necesidades familiares, debemos tener en cuenta que son diferentes según el momento del ciclo vital en el que se encuentran. Sin embargo, la importancia de muchas de las necesidades de los padres/madres en ocasiones son desconocidas por los profesionales (Estévez, Castello y Tirado, 2015), siendo este un aspecto fundamental para realizar una intervención adecuada.

En definitiva, las familias no sólo cubren las funciones de desarrollo y de socialización de los hijos/as, sino que también cubre la función de realización personal en sus miembros adultos (Palacios y Rodrigo, 1998); siendo fundamental el clima social de la familia para explicar el nivel de adaptación de los hijos/as (Cantón y Córtes, 2000).

Otro aspecto importante a tener en cuenta, es que las necesidades familiares normativas son diferentes según el momento del ciclo vital en el que se encuentran. A continuación, se muestra un resumen de las posibles necesidades de cada fase del ciclo evolutivo familiar (Ver Tabla 1.1).

TABLA 1.1 Necesidades del ciclo evolutivo familiar normativo.

FASE CICLO EVOLUTIVO	NECESIDADES FAMILIARES
<i>Formación de la pareja</i>	<ul style="list-style-type: none">* Crear un sistema nuevo con límites respecto a las familias de origen.* Definir las reglas de interacción.* Crear un espacio doble compatible: “yo” y “nosotros”.* Establecer pautas para una comunicación abierta, libre y fluida.* Explicitar el contenido del compromiso mutuo.* Clarificar las expectativas personales.* Definir una estrategia para resolver los desacuerdos.* Decisión compartida de tener hijos/as.
<i>Familias con hijos pequeños</i>	<ul style="list-style-type: none">* Redefinir las reglas de interacción.* Compatibilizar de forma equilibrada el nuevo doble rol: ser pareja y padre/madre.* Elección del contexto educativo para los hijos/as.* Compartir la responsabilidad de la crianza.
<i>Familias con hijos adolescentes</i>	<ul style="list-style-type: none">* Revisión de expectativas de la pareja.* Redefinir las normas y reglas de interacción.* Respetar la identidad y autonomía de los hijos/as.* Orientar a los hijos/as en su desarrollo personal y social.
<i>Independencia de los hijos</i>	<ul style="list-style-type: none">* Acompañar y apoyar a los hijos en su proceso de individuación.* Evitar la transmisión de legados no apropiados a los hijos (lealtad familiar).* Reajustar reglas de interacción de la pareja teniendo en cuenta las posibles necesidades de cuidado de los abuelos/as.

<i>Familias en la tercera edad</i>	<ul style="list-style-type: none"> * Afrontar los posibles problemas de salud. * Aprender a vivir con las pérdidas familiares (duelo). * Adaptarse a un cambio de rol respecto a los hijos/as.
------------------------------------	---

En este sentido, Climent Giné (2000) propone que las necesidades familiares nunca pueden definirse atendiendo a variables discretas sino a la interdependencia que se establece entre ellas y que normalmente trasciende el propio entorno familiar, al afectar a un contexto social o cultural determinado. En concreto, este autor propone varios tipos de necesidades específicas que tienen las familias con hijos/as con discapacidad:

- Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad.
- Sentirse aceptadas.
- Ser escuchadas y no juzgadas.
- Tener información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características de su hijo/a.
- Orientación familiar y apoyo para la educación del hijo/a.
- Orientaciones y apoyo en relación con los hermanos y otros miembros de la familia; relación estable y continuada con la escuela.
- Apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres.
- Redes de apoyo social y comunitario.
- Orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo y disponibilidad de profesionales preparados.

Este planteamiento nos lleva a reflexionar sobre la necesidad constante de apoyo familiar, ya que estas necesidades específicas se añaden a las normativas. A este respecto, Vivanti (2001) propone que las familias necesitan una red de servicios específicos, rigurosos y flexibles que estén disponibles desde los primeros años de vida.

Por lo tanto, el trabajo en red sería la opción más eficaz. Desde un ámbito educativo, Epstein y Sheldon (2006) recogen algunos principios generales de actuación que pueden ayudarnos a orientar el trabajo en la construcción de esta necesaria alianza entre escuela, familia y comunidad:

- Partir del reconocimiento de que las familias, educadores y otras personas de la comunidad comparten la responsabilidad del desarrollo y aprendizaje de los alumnos.
- Considerar los diferentes ámbitos de participación implicados en esta alianza (más adelante en este capítulo señalaremos estos ámbitos).
- Hacer de esta relación un componente esencial de la organización de la escuela y el aula. Es necesario que el centro planifique acciones concretas para implicar a las familias en proyectos o actividades, y no limitarse a considerar únicamente acciones que sean promovidas a iniciativa de los propios padres/madres o viceversa.
- Apoyar el desarrollo de un liderazgo multinivel y distribuido (dentro y fuera de la escuela).
- Hacer de la preocupación por incrementar el aprendizaje y desarrollo de los alumnos y alumnas, el eje de la relación entre la familia y la escuela. Sin olvidar un aspecto central como es la equidad a la hora de desarrollar programas que aseguren una mayor igualdad de oportunidades para que todas las familias puedan implicarse, desde sus competencias y posibilidades, con la finalidad última de ayudar a progresar a todos los alumnos y tener éxito en la escuela.

A este respecto, una relación de calidad entre el contexto educativo y la familia es imprescindible para optimizar el desarrollo de los hijos/as. Tood (2007) propone tres formas de entender la cooperación familia y escuela: alianza, trasplante y compensación. Estas propuestas pretenden ilustrar diferentes formas de entender la relación con las familias, el rol que adoptan los profesionales y la visión que tienen de los padres (ver Tabla 1.2).

TABLA 1.2 Concepciones sobre el rol de los profesionales y de las familias

	ALIANZA	TRASPLANTE	COMPENSACIÓN
<i>Descripción de la relación</i>	Los padres son activos y centrales en la toma de decisiones, tienen el mismo peso y experiencia, son capaces de contribuir como también de recibir apoyos. Comparten la responsabilidad tanto en el proceso como en el resultado.	Los padres llevan a cabo tareas para apoyar el papel de los profesionales. Las habilidades son "trasplantadas" por los profesionales.	El profesional debe compensar las carencias de los padres. Los padres son vistos como un problema o con necesidades.
<i>Rol del profesional</i>	Los profesionales y los padres negocian juntos la situación y lo que se requiere para responder a las necesidades de los niños.	Los profesionales identifican las necesidades y sugieren soluciones, el camino a seguir o el diagnóstico.	Los profesionales identifican la necesidad y sugieren soluciones, el camino a seguir o el diagnóstico.
<i>Modelo de padres</i>	Los padres tienen recursos, conocimientos y fortalezas. Todos tienen dificultades, y cada persona tiene las habilidades y recursos para resolver estas dificultades, a veces en colaboración con otros.	Los padres tienen recursos, conocimiento y fortalezas limitadas. Este conocimiento puede ser en determinadas áreas como un conocimiento profundo del niño. Los recursos pueden ser entendidos en términos de tener más tiempo para trabajar más profundamente con el niño o niña.	Los padres son un problema y son parte del problema que presenta el niño.
<i>Homogeneidad vs. padres con diferentes experiencias de vida</i>	Se considera que todos los padres tienen diferentes experiencias de vida, diferentes perspectivas e interpretaciones.	Los padres son tratados como un grupo homogéneo: se ofrecen a todos las mismas orientaciones para la educación de los niños. Los padres son tratados como diferentes cuando son padres de niños que son considerados con necesidades particulares (necesidades especiales, discapacidades), requieren relacionarse con el centro y los profesionales de forma diferente al resto de los padres y madres	Los padres necesitan dirección.

Fuente: Tood (2007, p. 81)

Por otro lado, es importante atender de forma especial al sistema fraternal de las familias. La antropología cultural ha identificado las relaciones entre hermanos como especialmente significativas en la vida. Los hermanos comparten las crisis de la vida y los ritos de transición esenciales para la adquisición de su identidad cultural y social (Arranz y Olabarrieta, 1998).

Esta relación fraternal se considera un vínculo natural y significativo para toda la vida, influido directamente por el ajuste marital de los padres. Por ello, los servicios de apoyo familiar deben ofrecer también recursos de apoyo específicos para los hermanos de personas con discapacidad; ya que las relaciones fraternas tienen gran trascendencia tanto psicológica como evolutiva.

Respecto al orden de nacimiento, si el hijo/a con discapacidad no es el primogénito, los cambios en la atención y en las rutinas familiares pueden provocar dificultades de adaptación en los otros hijos (Dunn, 1992), por ello necesitan apoyo mientras aprenden a vivir con el nuevo hermano. En general, la relación fraterna es más fácil en la infancia pero más difícil en la adolescencia (Freixa, 1999). Si atendemos a la diferencias de edad, los hermanos que se llevan menos de cuatro años tienen más tensiones relacionales, pero su vínculo afectivo suele ser más fuerte (Buhrmester, 1992).

En este sentido, Sinason (1994) señala que cuando se tiene un hermano con discapacidad es difícil competir libremente, y ni siquiera se atreve uno a plantearse la competencia. Para fomentar una interacción normalizada y sana, los padres deben intentar que los hijos generen recursos autónomos de afrontamiento, teniendo en cuenta que las necesidades y preocupaciones de sus hijos cambian con la edad. Además, es importante que los padres y las madres inviertan en su relación de pareja; ya que, es un predictor del tipo de relación entre los hermanos.

Por último, es importante que tengamos en cuenta la evolución de la relación fraternal con el paso del tiempo, para evitar así señalar situaciones normativas como si fueran problemáticas. Arranz y Olabarrieta (1998) proponen que a los 3 o 4 años se intensifican las relaciones fraternales con matiz de rivalidad; de los 6 a los 12, años las relaciones son más igualitarias y de cooperación; de los 11 a los 17 años, decrece la intensidad de la interacción aumentando las interacciones con los iguales; en la edad adulta las interacciones son más voluntarias (solidarias, de cooperación, rivalidad...) y en la vejez se reactiva el vínculo.

1.2- Calidad de vida familiar

El interés por la calidad de vida familiar (CdVF) se inició con el reconocimiento de la importancia del contexto familiar para el desarrollo de la persona con discapacidad; y con la apuesta por los enfoques explicativos ecológico y sistémico. La actual utilidad percibida del constructo de calidad de vida, refleja los valores que están impactando en las políticas y prácticas de prestación de servicios relacionados con las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DI/DD) en todo el mundo (Schalock y Verdugo, 2003).

El paradigma de calidad de vida familiar se asocia a sentimientos de bienestar, de participación social y de realización personal. Schalock y Verdugo (2003), entienden que la CdVF es el resultado entre los deseos y las necesidades familiares junto la satisfacción con estos y que la Calidad de vida (CdV) de la persona con discapacidad y de sus familias están estrechamente relacionadas, encontrándose influenciadas por factores personales y socioculturales (Schalock y Verdugo, 2002). A este respecto, Turnbull (2003) dice que en la intervención, la capacitación es el proceso y la calidad de vida es el resultado.

En relación a la definición de CdVF, por un lado, Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2010) la definen como el sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar (outcome). Por otro lado, el Beach Center on Disability (Poston et al., 2003) propone que las familias experimentan CdVF cuando ven respondidas las necesidades de todos los miembros de la familia, disfrutan de tiempos juntos y los miembros de la familia pueden participar en experiencias vitales importantes.

Por lo tanto, las familias disfrutan de una CdVF satisfactoria cuando luchan y consiguen realizar lo que desean, están satisfechas con lo que han conseguido y se sienten capacitadas para vivir la vida que desean.

En referencia a las dimensiones de la calidad de vida familiar, tenemos varias investigaciones que han llevado a propuestas diferentes pero coherentes. Summer et al. (2005) del Beach Center, describen cinco posibles dimensiones: interacción familiar, ser padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyo relacionado con la discapacidad.

Otra propuesta es la del Proyecto internacional de Brown et al. (2006), en la que definen nueve dimensiones: salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyos de otras personas, apoyos de otros servicios que dan atención a las personas con discapacidad, creencias culturales y espirituales, trayectoria profesional, ocio y tiempo libre e implicación comunitaria y cívica.

Por último, presentamos la propuesta de Giné et al. (2013) que considera siete dimensiones diferentes:

- 1) *Bienestar emocional*: recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas

- 2) *Interacción familiar*: calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia
- 3) *Salud*: física y mental
- 4) *Bienestar económico*: acuerdo de las familias en relación con los recursos materiales y económicos que necesitan
- 5) *Organización y habilidades parentales*: equilibrio y compatibilidad entre las responsabilidades parentales y los proyectos individuales de vida
- 6) *Acomodación de la familia*: adaptación familiar a las demandas y consecuencias diarias de la discapacidad
- 7) *Inclusión y participación social*: relaciones sociales que mantienen la familia y las personas con discapacidad

Las tres propuestas anteriores sobre las posibles dimensiones de Calidad de vida familiar son coherentes entre sí; aunque para nuestro estudio vamos a tener en cuenta la última por estar baremada con población española.

En esta línea, respecto a la evaluación de la CdV, debemos tener en cuenta la necesidad de diferentes medidas para cada cultura, ya que difieren los contextos, lugares y tiempos (Matsumoto, 2000). De hecho, entre las líneas futuras de investigación recomendadas por la IASSID (2014) se encuentran, precisamente, las relacionadas con el desarrollo de instrumentos adecuados para los diferentes contextos y culturas.

Por otro lado, los principios que guían la aplicación del este modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con discapacidad; son los siguientes: la calidad de vida (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Brown et al., 2004; Schalock y Verdugo, 2007).

En este marco, se considera que el funcionamiento humano es mejor cuando el desajuste entre persona y entorno se reduce; potenciándose así los resultados personales (Schalock et al., 2010). Puesto que este funcionamiento es multidimensional, se consideran los apoyos como un medio para progresar en el funcionamiento humano.

Por último, sería interesante que los profesionales pensemos en nuevas buenas prácticas relacionadas con la propuesta de Tamarit (2005), que hace referencia a que los profesionales no solo tenemos que ser excelentes técnicos, también debemos ser excelentes personas desde la ética y la empatía; para lograr una comprensión humana especial, una empatía esencial y una calidad y calidez totales.

A este respecto, la implicación comunitaria de la sociedad es fundamental. Por ejemplo, en el estudio de Brewin, Renwick y Schormans (2008) sobre la percepción de los padres acerca de la calidad de vida que tienen sus hijo/as en el colegio, se demuestra la necesidad de la implicación tanto de los profesores como de todo el personal no docente. Es decir, la implicación debe ser de todas las personas implicadas en el contexto.

Este paradigma de CdVF, es la referencia clave de las implicaciones prácticas que queremos proponer al final de la investigación.

1.3- Modelos de acompañamiento familiar

En la actualidad, estamos viviendo un proceso de transformación en la Organizaciones que trabajan con familias que tienen hijos/as con discapacidad; ya que la mayoría ha iniciado la implantación de nuevas buenas prácticas en el modelo de acompañamiento y apoyo familiar.

En este sentido, cada modelo de referencia en el acompañamiento a las familias ha generado unos roles específicos en los profesionales y en las familias que han llevado a un estilo de intervención.

Respecto a los diferentes modelos, García-Sánchez, Escorcía, Sánchez-López, Orcajada, y Hernández-Pérez (2014), han realizado un cuadro comparativo (ver Tabla 1.3) que, aunque lo han elaborado desde la experiencia en atención temprana, lo podríamos generalizar a otras etapas educativas.

TABLA 1.3 Modelos de acompañamiento familiar (García-Sánchez et al., 2014)

MODELO	ROL PROFESIONAL	ROL FAMILIA	DECISIÓN DE OBJETIVOS	INTERVENCIÓN
PROFESIONAL EXPERTO	-Experto. -Delimita necesidades y organiza soluciones. -Responsable exclusivo del programa de tratamiento.	Pasivo: llevar al niño al tratamiento.	Profesional.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional.

CAPÍTULO 1: Familia y Diversidad Funcional

FAMILIA ALIADA	-Experto. -Delimita necesidades y organiza soluciones. -Enseña/Forma a la familia en el tratamiento.	Activo: hacer en casa lo que prescriba el profesional.	Profesional.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional y en casa a cargo de la familia.
ENFOCADO EN LA FAMILIA	-Experto. -Delimita necesidades y organiza soluciones. -Orienta a la familia.	-Algo Activo. -Hacer en casa lo que prescriba el profesional.	-Profesional plantea opciones. -Familia decide entre ellas, sobre todo en posibles actuaciones de la familia en casa.	-Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional. -Orientaciones para la familia en casa, pero con poco seguimiento.
CENTRADO EN LA FAMILIA	-Experto en evolutiva y discapacidad. -Tutor y orientador de la familia. -Generador de entornos competentes. -Co-responsable del programa de actuación.	-Activo. -Experta en las necesidades del niño y de su familia en el entorno natural. -Co-responsable del programa de actuación.	-Consensuados y acordados entre familia y profesional. -Compromiso compartido.	-Intervención a través de la familia en el entorno natural: -Aprovechamiento de rutinas para generar oportunidades de aprendizaje contextualmente mediado.

Si comparamos los diferentes modelos, podemos reflexionar sobre el gran impacto que tienen en la toma de decisiones y en el tipo de relación entre las familias y los profesionales. Por ello, el modelo centrado en la familia es actualmente el paradigma de referencia; aunque no es fácil lograr el requerido compromiso compartido.

En el estudio de Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly y Neilands (2009) se constata la correlación entre la confianza, la autonomía y el confort familiar cuando ellos se implican en la toma de decisiones. También, esta implicación familiar correlaciona con su bienestar (King, 1999).

En esta línea, contamos con estudios de hace más de veinte años que ya recomendaban la relación de colaboración entre familias y profesionales como elemento clave en la intervención (Bailey, Buysse, Edmondson y Smith, 1992; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon y Demmitt, 1993). También, Verdugo (2000) hace tiempo ya proponía que asumir la participación activa de las familias era indispensable para lograr una calidad de vida mejor para sus miembros; así como para ser eficaces en los apoyos y en los servicios prestados. Los profesionales no debemos olvidar que invertir en las familias, significa invertir en la calidad de vida de las personas con TEA.

Respecto al papel activo de las familias como co-responsables de los programas de actuación, se plantea la necesidad de ofrecer una formación constante en competencias que les lleven al necesario empoderamiento y a ser capaces, con ayuda del profesional, de reflexionar sobre las fortalezas y necesidades que tienen en las diferentes dimensiones de su calidad de vida.

Además, este proceso de formación y empoderamiento se debe iniciar desde que los hijos/as están en atención temprana y debe ser en ambientes naturales; como los estudios de Jung y McWilliam (2005) demuestran. Para ello, contamos también con instrumentos de medida que nos ayudan a recoger información, como son la entrevista basada en rutinas en el ámbito de la atención temprana (McWilliam, 2010) o las escalas de evaluación de necesidades (Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers, 2011).

Las dimensiones de esta relación de colaboración (ver Tabla 1.4) han sido definidas por Blue-Banning, Summers, Nelson y Frankland (2004). Son seis: competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza.

TABLA 1.4 Dimensiones de la relación de colaboración entre familias y profesionales.

COMPETENCIA PROFESIONAL	Todos los que colaboran perciben que los otros miembros demuestran competencias. Los proveedores de servicios tienen habilidades para desempeñar su papel y poner en marcha “buenas prácticas profesionales” (individuales y dirigidas al sistema familiar).
COMUNICACIÓN	Comunicación de calidad: se trata de una comunicación positiva, comprensible, basada en el respeto entre todos los miembros y en todos los niveles de la relación. Cantidad adecuada: cantidad necesaria para ser eficiente y con una coordinación efectiva y comprensiva entre todos los miembros.
RESPECTO	Todos los que colaboran se consideran con estima y la demuestran en la forma de tratarse y comunicarse.
COMPROMISO	Todos los que colaboran comparten un sentimiento de seguridad sobre: a) la dedicación y lealtad de unos y otros al niño y a la familia, y b) la creencia de unos y otros en la importancia de las metas que se proponen en beneficio del niño y la familia.
EQUIDAD	Todos los que colaboran comparten un sentido de equidad en la toma de decisiones y en la implementación de servicios. Trabajan activamente para asegurar que todos tengan un poder equitativo en su habilidad para influir en los resultados de los niños y de las familias.
CONFIANZA	Todos los que colaboran comparten un sentido de seguridad sobre la fiabilidad o confiabilidad del carácter, habilidades, fortalezas o veracidad de los demás miembros.

Como señalan Turnbull y Turnbull (2015), la implementación efectiva de estos principios (incluyen además otro que denominan apoyo) y sus indicadores en la relación que los profesionales establecen con las familias, supone un cambio de gran relevancia en la forma de entender la actuación profesional.

A este respecto, la propuesta de Trivette y Dunst (2000) señala diecisiete prácticas centradas en la familia, basadas en la evidencia, las cuales agrupan en cuatro categorías, según en qué aspectos inciden más:

1. Prácticas en las que las familias y los profesionales comparten la responsabilidad y trabajan en colaboración.
2. Prácticas que fortalecen el funcionamiento familiar.
3. Prácticas individualizadas y flexibles.
4. Prácticas basadas en las fortalezas y recursos.

Por otro lado, en relación con los diferentes enfoques que desde la Psicología podrían orientar el acompañamiento a las familias, pensamos que el movimiento académico de la Psicología Positiva y la Logoterapia, nos ofrece estrategias muy útiles y compatibles con el actual reconocimiento de las fortalezas familiares frente a la antigua visión patológica hacia la familia.

La Psicología Positiva se fundamenta en potenciar las emociones positivas (satisfacción, optimismo, orgullo, tranquilidad, esperanza, confianza, etc.), los rasgos positivos (fortalezas y virtudes personales) y las organizaciones positivas (gestión de equipos, valores de las asociaciones, etc.) (Vázquez, Hervás, y Ho, 2006).

La Logoterapia, tercera escuela vienesa de psicoterapia, está orientada a despertar la responsabilidad y la conciencia sobre nuestra libertad para así lograr el descubrimiento del sentido de la vida para cada persona (Frankl, 1981).

Otras Escuelas también con amplio recorrido y eficacia en la intervención con familias, son la Cognitivo-conductual y la Sistémica. La primera, propone vincular en las estrategias de afrontamiento y cambio, el pensamiento y la conducta (Moreno, A., 2012). La segunda, tiene como objetivo redefinir las pautas de organización y autorregulación del sistema familiar, para lograr un funcionamiento óptimo (Ludewig, 2011).

Por otro lado, la organización española Plena Inclusión propone que los servicios de apoyo a familias tienen la misión de acompañar a las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en su proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y fortalezas, atendiendo a sus necesidades y demandas, y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros (FEAPS, 2001).

En definitiva, el acompañamiento a las familias es un recurso de apoyo que responde a sus derechos. Plena Inclusión (2015) propone un listado de derechos, que presentamos a continuación, en relación a las propias familias y en la sociedad.

Derechos en familia:

- Derecho a compartir y disfrutar de tiempo en familia.
- Derecho a que los miembros de la familia nos pidamos ayuda cuando lo necesitemos.
- Derecho a que todos los miembros de la familia participemos en la toma de decisiones importantes.
- Derecho a la igualdad en el hogar.
- Derecho a que se respete la etapa de la vida en la que estemos cada miembro de la familia.
- Derecho a elegir la responsabilidad que cada uno queremos tener con la persona con discapacidad dentro de nuestra familia.
- Derecho a que cada miembro de la familia tengamos la posibilidad de vivir nuestra propia vida.

Derechos en la sociedad:

- Derecho a recibir el diagnóstico de forma respetuosa, clara y cercana y a la información de las opciones posibles a partir de ese momento.
- Derecho a una comunicación fluida y accesible con los profesionales.
- Derecho a tener espacios donde recibir apoyo emocional de otros familiares que pasan por situaciones similares y donde poder manifestar y compartir nuestros sentimientos.
- Derecho a apoyar a nuestro familiar en el diseño de su plan de vida.
- Derecho a hacer propuestas y reclamaciones en los servicios a los que acuda cualquier miembro de la familia.
- Derecho a recibir servicios y apoyos adaptados a las necesidades de la familia de manera profesional, estable y estructurada.

- Derecho a recibir apoyo psicológico cuando lo necesitemos, especialmente en momentos de cambio.
- Derecho a la información, el asesoramiento y la formación que necesitemos en cada momento para poder tomar decisiones.
- Derecho a una atención y respuesta ágil y rápida en la resolución de los trámites administrativos.
- Derecho a que la sociedad valore el sobreesfuerzo personal, económico, social y laboral que realizan las familias de personas con discapacidad.
- Derecho a que la sociedad reconozca la realidad de las familias con una persona con discapacidad y a que se proyecte una imagen de ellas respetuosa y digna.
- Derecho a que las familias de personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que el resto de las familias.
- Derecho a que la sociedad respete las decisiones que tomamos como familia.

Por último, presentamos algunas consideraciones a tener en cuenta en el diseño de recursos de apoyo para familias que tienen hijos/as con TEA, de acuerdo a nuestra reflexión sobre las evidencias de las últimas publicaciones. Éstas son:

1. Es necesario respetar el ritmo, los valores y la intimidad de una familia.
2. Disfrutar positivamente de la interacción con un hijo/a con discapacidad, es un paso previo al inicio de la crianza especializada.
3. La responsabilidad es compartida: padres y profesionales se unen con un objetivo común y un proceso coordinado.
4. Cada miembro de la familia tiene un proceso de adaptación particular y unas necesidades diferentes.
5. La relación de pareja de los padres debe ser protegida por la repercusión que tiene en el funcionamiento familiar.
6. Los hermanos necesitan compartir su experiencia con otros hermanos en similares circunstancias para validar sus emociones
7. Evaluar los resultados de los programas de apoyo es imprescindible para redefinir los procesos y mejorar la calidad.

8. La persona con discapacidad necesita independencia y autodeterminación, a pesar de vivir siempre con apoyos.
9. Las orientaciones y protocolos de intervención, deben estar escritos y estar al acceso de todos para garantizar la calidad del proceso de gestión de la información.
10. Los apoyos necesarios son continuos y cambiantes durante todo el ciclo vital familiar.

CAPITULO 2: TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISMO: NARRATIVAS FAMILIARES Y PERSONALES

2.1 Características específicas de las personas con TEA

2.2 Experiencias familiares y personales

CAPITULO 2: TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: NARRATIVAS FAMILIARES Y PERSONALES

En este segundo capítulo, presentamos las características específicas de las personas con TEA desde una mirada que trata de aunar, lo que sabemos al respecto con la perspectiva de las familias. Esto nos permitirá acercarnos con mayor rigor a la realidad de las personas y las familias que tienen hijos/as con TEA.

2.1- Características específicas de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

Comenzamos con un poco de historia para poder comprender la actualidad. En el siglo XVII, se escribieron relatos anónimos de Fray Junípero Serra, persona que no comprendía las claves sociales o el lenguaje pragmático, no detectaba la intencionalidad del comportamiento de los demás, no se adaptaba a las diferentes convenciones sociales y mostraba dificultades para comprender la comunicación no verbal. Pero estos relatos no tuvieron mucha divulgación.

Más adelante, a finales del siglo XVIII, se documenta el caso del “niño salvaje Víctor de Aveyron” por el Dr. Jean Itard; despertando un gran debate sociológico sobre las posibles causas de su retraso en el desarrollo. En 1976, la escritora Harlan Lane planteó la posibilidad de que Víctor fuera autista.

En 1943, el psiquiatra austriaco Leo Kanner propuso el término de “Trastorno autista innato del contacto afectivo” estudiando a un grupo de once niños que compartían un cuadro de fascinantes peculiaridades. Este psiquiatra tomó de referencia los síntomas de la esquizofrenia descritos con anterioridad por Bleuler (1913) desde el ámbito de la Psicopatología. El cuadro de síntomas observado y descrito por Kanner afectaba a tres áreas funcionales: las relaciones sociales (extrema soledad por desconexión y huida de interferencias), la comunicación y el lenguaje (ausencia del lenguaje o uso extraño) y la insistencia en la invarianza del ambiente (inflexibilidad adherencia a rutinas y limitaciones en la variedad de la actividad espontánea).

También en esta época, en 1944; el médico Hans Asperger, que trabajaba en el Departamento de Pedagogía Terapéutica de la Clínica Universitaria de Pediatría de Viena, observó a pacientes con síndromes parecidos y les diagnosticó con la categoría de “Psicopatía autista. Para Asperger, el autismo era un trastorno de la personalidad que planteaba un reto a la

educación especial al tener que enfrentarse a alumnos con una conducta compulsiva y de estricta motivación intrínseca; con un lenguaje teñido de anomalías prosódicas y pragmáticas y con una grave limitación en el desarrollo de las relaciones sociales y los afectos intersubjetivos. Los estudios de Asperger se han conocido muy tarde, en 1991, por la no existencia de la traducción de sus escritos del alemán al inglés, y por el interés profesional de esa época por profundizar en explicaciones psicodinámicas más que en orientaciones psicoeducativas.

Respecto a la teoría explicativa de la escuela psicoanalista de esta época, tenemos que hacer referencia a la famosa publicación en 1967 de Bruno Bettelheim titulada *La fortaleza vacía*; en la cual explica su teoría sobre las “madres nevera” y la relación directa con la aparición del autismo en sus hijos/as. El núcleo ideológico psicoanalista de esa época, afirmaba que el déficit de simbolización era consecuencia de un trauma de carácter psicológico-afectivo que desencadena defensas pertinaces en forma de una Psicosis Infantil (Artigas-Pallares y Paula 2012).

Casi en paralelo, en 1964, Bernard Rimland publica su libro sobre el origen biológico de la conducta del autismo infantil (antes de que su hijo fuera diagnosticado); pero la explicación psicoanalista cada vez adquiría más relevancia frente a las propuestas del origen biológico.

En 1985, cuando los investigadores Bauman y Kemper publicaron los resultados de su investigación avalando el origen biológico del trastorno, empezó el declive de la devastadora teoría explicativa psicoanalítica y los expertos científicos se distancian de la Psiquiatría hacia un enfoque experimental neuropsicológico. Entonces, en 1985, un equipo de investigación del Medical Research Council (Baron-Cohen, Leslie y Frith) descubre también una incapacidad específica de las personas con autismo para desarrollar la “teoría de la mente”.

En esta línea, Lorna Wing, en 1988, propone el concepto de “continuum autista” para explicar que las personas con TEA son muy diferentes aunque comparten siempre limitaciones en tres dimensiones (triada de Wing):

- 1- Trastorno en las capacidades de reconocimiento social: alteración, desviación y extremo retraso en el desarrollo social, en especial, en el desarrollo interpersonal. La variación puede ir desde “soledad autista” hasta el “activo pero extraño”.
- 2- Trastorno en las capacidades de comunicación social: alteración y desviación en el lenguaje y comunicación verbal y no verbal. Desviación en los aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje.

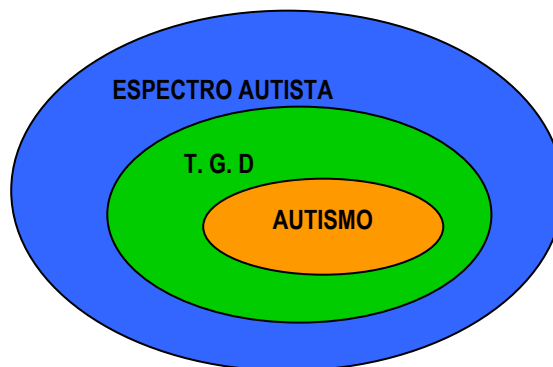
3- Trastorno en las destrezas de imaginación y comprensión social: rigidez de pensamiento y conducta y pobre imaginación social. Conducta ritualista, perseverancia en rutinas, extremo retraso o ausencia de juego simbólico.

Más adelante Lorna Wing (1996) propuso el término de “Trastornos del Espectro Autista” para englobar la gran variabilidad de expresividad del trastorno; analizando las diferencias interindividuales de la población afectada (funcionamiento intelectual, intensidad de síntomas nucleares y sintomatología asociada).

Respecto a esta evolución terminológica, Angel Rivière (2001) nos remite a dos ideas importantes que provienen del estudio epidemiológico de Wing y Gould en 1979 en Camberwell.

Por un lado, el autismo en sentido estricto se define por la conducta que responde a un conjunto de síntomas. Por otro, hay muchos trastornos del desarrollo (TGD) que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de autismo (ver Figura 2.1).

FIGURA 2.1 Relación de los conceptos de autismo, TGD y TEA.



Como podemos observar en la figura anterior, el autismo se considera prototípico y nuclear por lo que cualquier tipología de T.G.D o todo T.E.A, incluyen los síntomas del Autismo (áreas de afectación propuestas por Kanner). En definitiva, dichos síntomas se manifiestan de maneras muy diferentes según la edad y el grado de afectación lo que significa que hay un espectro de comportamientos que surgen de alteraciones subyacentes similares.

Por otro lado, a lo largo de la historia se han vinculado ciertas habilidades *savant* a algunas personas con TEA, considerando que el procesamiento de la información en ellos es diferente al normotípico. La revisión de diferentes estudios realizada por Muñoz-Yunta et al. (2003) advierte de la existencia de habilidades especiales en algunas personas con TEA en

referencia al dibujo tridimensional, la escultura, la música, la poesía o la memoria selectiva entre otras.

En referencia a las clasificaciones internacionales, los manuales DSM (Diagnostics y Statistics Manual of Mental Disorders) de la APA (American Psychiatric Association) siempre han incluido una categoría para las personas con TEA pero ha habido una gran evolución en su descripción.

En la primera versión, el DSM-I (1952), la categoría se denominada “Reacción esquizofrénica de tipo infantil”. Más adelante, el DSM-II (1968), consideraba al autismo como una característica propia de la “Esquizofrenia infantil” que se vinculaba también a un fracaso para desarrollar una identidad independiente de la madre.

En la DSM III (1980), se incorpora por primera vez al autismo como una categoría diagnóstica específica denominada “Autismo Infantil” (ver Tabla 2.1).

TABLA 2.1: Criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil.

Criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil (1980).

- A.** Inicio antes de los 30 meses.
- B.** Déficit generalizado de receptividad hacia a las otras personas (autismo)
- C.** Déficit importante en el desarrollo del lenguaje
- D.** Si hay lenguaje se caracteriza por patrones peculiares tales como ecolalia inmediata o retrasada, lenguaje metafórico e inversión de pronombres.
- E.** Respuestas extrañas a varios aspectos del entorno; por ejemplo, resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados.
- F.** Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, asociaciones laxas e incoherencia como sucede en la esquizofrenia.

En el DSM III-R (1987), se sustituyó Autismo infantil por Trastorno autista. Pero no fue hasta 1994, con la DSM IV, cuando aparecieron las categorías de autismo englobadas dentro de la denominación de “Trastornos generalizados del desarrollo”.

Más adelante, en el DSM-IV-TR (2000), se mantenían las categorías de los Trastornos generalizados del desarrollo (T.G.D) de la clasificación anterior, que son:

- Trastorno Autista: alteración cualitativa de la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados.
- Trastorno de Asperger: Alteración cualitativa de la interacción social y patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas.
- Trastorno de Rett: desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal, desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento y circunferencia craneal normal en el nacimiento.
- Trastorno Desintegrativo Infantil: Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.
- T.G.D no especificado (autismo atípico): casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.

Actualmente en la DSM 5 (2013), dentro del apartado de *Trastornos del desarrollo neurológico*, tenemos la categoría nueva de “Trastorno del espectro del autismo (TEA)” que hace desaparecer las categorías anteriores. Los niveles de gravedad propuestos son tres (ver Tabla 2.2), dependiendo de la necesidad de apoyo y en referencia a dos competencias; la comunicación social y el comportamiento restringido y repetitivo.

Por un lado, el déficit en comunicación social se puede manifestar en la reciprocidad social, en las conductas comunicativas no verbales y en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones.

Por otro lado, los patrones de conducta restrictivos y repetitivos, se pueden manifestar en estereotipias, inflexibilidad de rutinas, intereses restrictivos y/o hiper o hiporeactividad a estímulos sensoriales.

TABLA 2.2 Niveles de gravedad del TEA (DSM 5, APA 2013).

NIVEL DE GRAVEDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y REPETITIVOS
GRADO 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de atención.
GRADO 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuestas no normales a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
GRADO 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

La convivencia familiar con personas con TEA, es difícil en la mayoría de los casos por la ansiedad y la disfunción sensorial que presentan; añadiendo en algunos casos las crisis de descontrol episódico. A continuación, describimos las implicaciones de estas tres alteraciones.

El estado de ansiedad constante en el que se encuentran las personas con TEA es por el estrés que les provocan sus alteraciones en la cognición social y por el desgaste que les genera su hiperactivación límbica. A este respecto, Paula-Pérez (2013) señala que las evidencias apuntan a que las personas con TEA presentan respuestas hiperreactivas de huida o lucha (hipervigilancia) cuando se encuentran fuera de su zona de confort. Además, estas evidencias apoyan la explicación de esta disfunción de adaptación a partir de la hipótesis del “error social” y de la descompensación del “mecanismo de alostasis” que permite afrontar el estrés.

Por un lado, la hipótesis del “error social” explica que las personas con TEA tienen una serie de disfunciones cognitivas (alteración pragmática del lenguaje, dislexitimia, disfunción ejecutiva y déficit en habilidades mentalistas) en el proceso de integrar la información, analizarla y darle un sentido. Esto afecta al proceso de elaborar un juicio y tomar una decisión para la ejecución de un funcionamiento social efectivo.

Por otro lado, la “alostasis” hace referencia a un mecanismo de protección que moviliza el Sistema Nervioso central, el Sistema endócrino y el Sistema Inmune; preparando al organismo para afrontar el estrés de una determinada situación (interna o externa). Sin embargo, cuando la alostasis es ineficaz o el agente que la provoca se prolonga por mucho tiempo, se produce la llamada “carga alostática” que provoca un estado de agotamiento físico y psíquico que impide afrontar la situación; manifestando la persona una respuesta desregulada y posibles alteraciones fisiológicas.

En referencia al procesamiento sensorial de las personas con TEA (hiper o hipo sensibilidad, problemas de coordinación motora y pobre tono muscular), nos encontramos con un desorden sensorial que les desencadena desajustes en el registro y modulación de sus sensaciones provocando estados de sobreestimulación e impulsividad y la aparición de conductas desafiantes. Por ello, es necesario trabajar la integración sensorial con la llamada “dieta sensorial”, que consiste en una serie de actividades sensoriales planificadas que se incorporan a la rutina diaria de la persona para ayudar a mantener el sistema nervioso organizado y enfocado. Este Trastorno del procesamiento sensorial, puede afectar a las relaciones sociales, al desarrollo de las pautas de juego, a las habilidades de autonomía personal y a la comunicación (Nason, 2014).

Por último, describimos el Síndrome de descontrol episódico que se considera un trastorno paroxísticos no epiléptico secundario a trastorno psicógeno. La crisis que provoca este síndrome cursa con síntomas que pueden variar; desde un cuadro de llanto, gritos y agitación, hasta episodios de conductas agresivas (auto y hetero-agresividad) como morder, dar patadas y golpear, acompañadas o no de agresividad verbal. El inicio de la crisis se relaciona con un factor precipitante (frustración) y después del episodio, la persona con TEA se queda somnolienta y agotada (Diez Cuervo, Sánchez, Rodríguez, Coullaut, y Portellano, 1980).

En definitiva, el estado de estrés y ansiedad, el desajuste en la modulación de sensaciones y las posibles crisis de descontrol episódico de las personas con TEA, afectan a la calidad del bienestar personal y a la convivencia familiar. Por ello, el recurso de apoyo formal de los Programas en el hogar, es necesario en la mayoría de los casos.

Respecto a la prevalencia y la etiología del TEA, los estudios realizados en los últimos años indican que cada vez hay más casos ya que se calcula que 1 de cada 68 niños/as ha sido identificado con un TEA, siendo casi cinco veces más común en niños que en niñas (CDC, 2010). Respecto a la etiología del trastorno, todas las hipótesis actuales apuntan a un origen neurobiológico (alteraciones en el neurodesarrollo del sistema límbico y los lóbulos frontal y temporal) y genético (neurogénesis excesiva por un funcionamiento inadecuado de genes que regulan la formación del sistema nervioso unido a posibles anomalías neuroquímicas).

Por último, se apunta la necesidad de fomentar las investigaciones de calidad en este ámbito; como se propone en la Guía de buena práctica para la investigación de los TEA (Belinchón y cols., 2005).

2.2- Experiencias familiares y personales

Javier Tamarit (2005) propone que la práctica basada en la evidencia necesita tener en cuenta tres escenarios de conocimiento; la investigación, la buena práctica y el conocimiento vital que proviene de las propias personas y de sus familiares y amigos.

Por ello, a continuación queremos presentar también algunas experiencias vitales en relación con las fortalezas y limitaciones propias de las personas con TEA; con el fin de completar la información clínica del apartado anterior y comprender mejor su impacto en el funcionamiento personal y familiar.

Respecto a la definición del TEA, Jim Sinclair, psicólogo y persona con TEA de alto funcionamiento, en su conferencia del Congreso Internacional sobre Autismo de Toronto en 1993 explicó que el autismo no es algo que una persona tenga, es una manera de ser que colorea cada experiencia, sensación, percepción, pensamiento, emoción y encuentro, es decir cada aspecto de la existencia. Esta descripción nos ayuda a ser conscientes del impacto del trastorno en todas las áreas de funcionamiento de la persona.

En referencia a la capacidad mentalista para atribuir acciones, motivaciones y opiniones a otros, la cual permite la mutua comprensión en la interacción con los demás; en el año 2007, John Elder Robinson persona diagnosticada de Asperger y con habilidades savant, escribe su biografía “Look me in the eye”. En este libro narra como no entendía lo que era mirar a alguien a los ojos y que con el paso de los años aprendió a actuar de manera “normal”. Esta experiencia vital nos lleva a reflexionar sobre la importancia de ajustar la relevancia que hemos dado a algunas pautas sociales normotípicas en los objetivos de intervención. Quizás, si la comprensión en la interacción social no se ve afectada, no sería relevante el intentar ajustar en las personas con TEA dicha conducta.

También tenemos el testimonio de Miguel Gallardo que en su cortometraje “El viaje de María” (Fundación Orange, 2015) explica que lo que más le ayuda a comprender a María, es visualizar las cosas que cree que le gustan o que le molestan de la interacción con los demás y con el contexto. En este testimonio podemos constatar la importancia de intentar descubrir los aspectos del contexto que distorsionan el bienestar personal de las personas con TEA para ajustar en la medida de lo posible dichos contextos.

Otro ejemplo es el de Portia Iversen (2007), madre de una persona con TEA, que en su libro titulado “Strange son” cuenta que aunque su hijo tiene una comunicación muy restringida puede observar la diferencia entre lo que es propio de su trastorno y lo que pertenece a su personalidad.

Respecto a las habilidades cognoscitivas vinculadas a la función ejecutiva, es decir, la capacidad de anticipación, de diseño de planes, de organización en el tiempo y en el espacio, de selección precisa de comportamientos y de autorregulación; que están influidas por la memoria de trabajo (combinación de percepciones instantáneas con los recuerdos de experiencias pasadas); tenemos la experiencia de Donna Williams (1992). Esta autora describe cómo el cambio constante de las cosas no le dejaba prepararse para ellas. Quizás podemos plantearnos con este relato, el equilibrio que debemos encontrar entre los desafíos que proponemos a las personas con TEA para mejorar su flexibilidad conductual y el impacto que generan en su bienestar personal.

Por otro lado, la regulación emocional en muchas historias de vida ha sido difícil por la “tiranía” de los intereses restringidos y la necesidad de emitir conductas repetitivas. Kamran Nazeer (2007), en su autobiografía “Send in the idiots” describe como las personas con TEA están abrumadas por su propia mente.

También, Carly Fleischmann en su libro *La voz de Carly* (2013); explica que su conducta de golpearse la cabeza responde a la sensación de estar a punto de explotar y que le sirve para intentar parar. Con estas experiencias vitales podemos constatar el estado de ansiedad constante al que están sometidas las personas con TEA, variable que influye de forma determinante en su conducta adaptativa. En este sentido, Temple Grandin (2015), persona con TEA e ingeniera agrónoma, relata como su hipersensibilidad al ruido y al tacto le provocaba ataques de angustia que sólo los antidepresivos lograron aliviar.

En afinidad con la percepción sensorial que muchas veces limita la conducta adaptativa y las relaciones sociales de las personas con TEA; Donna Williams (2012), escritora, pintora, cantautora y consultora que fue diagnosticada de TEA a los 23 años de edad; relata que para reducir su miedo le resulta muy útil desaparecer ensimismándose en su mundo.

Otra experiencia vital es la de Anabel Cornago, madre de un hijo con TEA, cuenta en su actual blog, “El sonido de la hierba al crecer”³, que tomó la decisión de que el autismo no iba a llevarse la alegría ni la felicidad de su familia. Esta narración, nos ayuda a constatar la importancia de la percepción vital en las creencias y en las actitudes de la familia.

En conclusión, los testimonios de personas con TEA y de sus familias nos acercan siempre un poco más a su realidad y nos ayudan a mejorar nuestra conciencia respecto al impacto de las implicaciones del TEA en las vidas personales y en las familias.

Además, estas narrativas nos llevan sin duda a reflexionar sobre las implicaciones y la pertinencia del concepto de neurodiversidad (neurología típica y atípica); el cuál se empezó a utilizar después de la publicación del artículo de Harvey Blume (1998), titulado “Neurodiversity, on the neurological underpinning of Geekdom”. El significado de neurodiversidad hace referencia a un conjunto de rasgos neurológicos y/o cognitivos que se alejan de los comportamientos y características neurotípicas.

Algunas personas con TEA que son activistas⁴ en defensa de este término, como por ejemplo Ne'eman, definen con un poco de sarcasmo el “neurotipismo”, como un trastorno neurobiológico caracterizado por la preocupación por cuestiones sociales, ilusiones de superioridad y obsesión con la conformidad⁵. El objetivo realmente de estos activistas con TEA, es intentar lograr una mayor aceptación de la pluralidad neurológica y de comportamientos,

³ <http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/>

⁴ <http://autisticadvocacy.org/home/about-asan/>

⁵ <http://isnt.autistics.org/>

rasgos y formas de comunicación e interacción que se apartan de una supuesta -y siempre cuestionada y cuestionable- normalidad.

En definitiva, nos podemos plantear las siguiente preguntas, que dejamos abiertas...
¿las personas con diversidad funcional son diferentes pero neurotípicas? ¿Dónde está la frontera entre lo que se considera normal o patológico en una realidad diversa?

CAPITULO 3: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

3.1 Estrés y adaptación familiar

3.2 Afrontamiento del estrés en familias que tienen hijos/as con TEA

3.3 Influencia de la percepción en el funcionamiento familiar

CAPITULO 3: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

En este último capítulo de la primera parte de la Tesis Doctoral, se exponen las diferentes teorías explicativas sobre estrés y adaptación familiar especificando las evidencias actuales sobre como es el afrontamiento en familias que tienen hijos/as con TEA. Se finaliza el capítulo analizando los datos encontrados sobre la influencia de la percepción en el funcionamiento familiar.

3.1- Estrés y adaptación familiar

Antonio Damasio (2010) nos recuerda que muchos organismos simples, incluso los que poseen una sola célula y carecen de cerebro, realizan acciones de manera espontánea o en respuesta a estímulos del ambiente; es decir, producen comportamientos en forma de acomodaciones adecuadas entre el organismo y el ambiente. Pero esta relación es bidireccional, el organismo también actúa continuamente sobre el ambiente para lograr la supervivencia y para ello, crea constantes predicciones que modulan su comportamiento.

Según el mismo autor, las familias interaccionan con el ambiente y generan un funcionamiento propio, ya que cada familia es un grupo de personas con un proyecto común y un vínculo biológico. Las habilidades familiares que se consideran más relevantes para tener un funcionamiento de calidad son: la comunicación abierta, el funcionamiento autónomo, el mantenimiento de los vínculos de unión y cohesión familiar, el mantenimiento de las relaciones de la familia con la comunidad y la protección o defensa frente al exceso de demandas del entorno. Pero cuando estas demandas del ambiente exceden las competencias y recursos, aparece el estrés familiar.

Para definir lo que es el estrés, tenemos que recordar el análisis de ingeniería que en 1960 realizó Robert Hooke, experto en física y biología, en el que estudió cómo diseñar las estructuras para que pudieran soportar cargas pesadas sin derrumbarse o resistir a fuerzas naturales capaces de destruirlos.

Desde este planteamiento, el estrés era considerado la estructura que soportaba la tensión y la carga. Pero el interés por el estrés en general, comenzó en los Estados Unidos a raíz de la primera y segunda guerra mundial; era un término que hacía referencia a los trastornos emocionales vinculados al combate (psicología militar).

Más adelante, a partir de los años 60, el estrés pasó a ser un problema también en tiempos de paz y se convirtió en un tópico importante de las Ciencias Sociales y Biológicas; pero se describía como un estado análogo al “arousal” o estado de activación del organismo (Anderson, 1990).

En esta época, Holmes y Rahe (1967) desarrollaron la Teoría del estrés como estímulo para explicar que la exposición al estresor es la causante de la reacción del sujeto; y en 1974, el filósofo Hans Selye propone dos tipos de estrés, el distres (dolor y angustia que afecta al organismo) y el eustres (adaptación y preocupación empática por los demás). También, definió el síndrome general de adaptación como un conjunto de síntomas psicofisiológicos que aparecen como respuesta al estrés. Actualmente, este planteamiento se ha traducido en la Psiconeuroinmunología (Galán y Sánchez, 2014).

En definitiva, las situaciones extremas de la vida nos muestran el comportamiento de nuestro cerebro frente a escenarios en donde se pone en juego nuestra supervivencia física o nuestra integridad psicológica. Cuando el cerebro detecta una amenaza, se activa una respuesta fisiológica coordinada que implica componentes autonómicos, neuroendocrinos, metabólicos y del sistema inmune. El sistema cognitivo humano, a su vez, ofrece una variante aún más sofisticada: la capacidad de figurar y anticipar las amenazas del futuro, e incluso imaginar eventualidades que nunca han ocurrido, y que acaso nunca ocurran. Esta capacidad notable de nuestra especie es fruto de la experiencia acumulada y de la capacidad de hipotetizar e inferir (Manes y Niro, 2015).

Esta capacidad cognitiva para hacer constantes predicciones, fomenta una de las principales inquietudes que presentan las familias, el temor por el futuro (Larrañaga et al., 2007; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2008).

En conclusión, podemos decir que el estrés aparece cuando un organismo interacciona bidireccionalmente con el ambiente generando expectativas, predicciones, emociones y correlatos fisiológicos que rompen la homeostasis provocando cambios

Por otro lado, el punto de partida para comprender el estrés familiar es la Teoría general de sistemas, concebida por el biólogo Ludwig Von Bertalanffy (1997); la cual considera a la familia como un sistema con elementos en interacción que responden a una determinada organización, desde una visión del ser humano no sólo como ser “reactivo”, sino también como ser “creativo”.

A partir de este enfoque, surge la aplicación de la Teoría Cibernética de la física al ámbito de la antropología gracias a Gregory Bateson (1979), padre de la Terapia familiar. Esta teoría se basa en la circularidad y la retroalimentación tanto negativa (de primer orden: el sistema se mantiene estable a pesar de las perturbaciones) como positiva (de segundo orden: el sistema cambia y pierde estabilidad). Por lo tanto, la familia es considerada como un sistema que se autorregula.

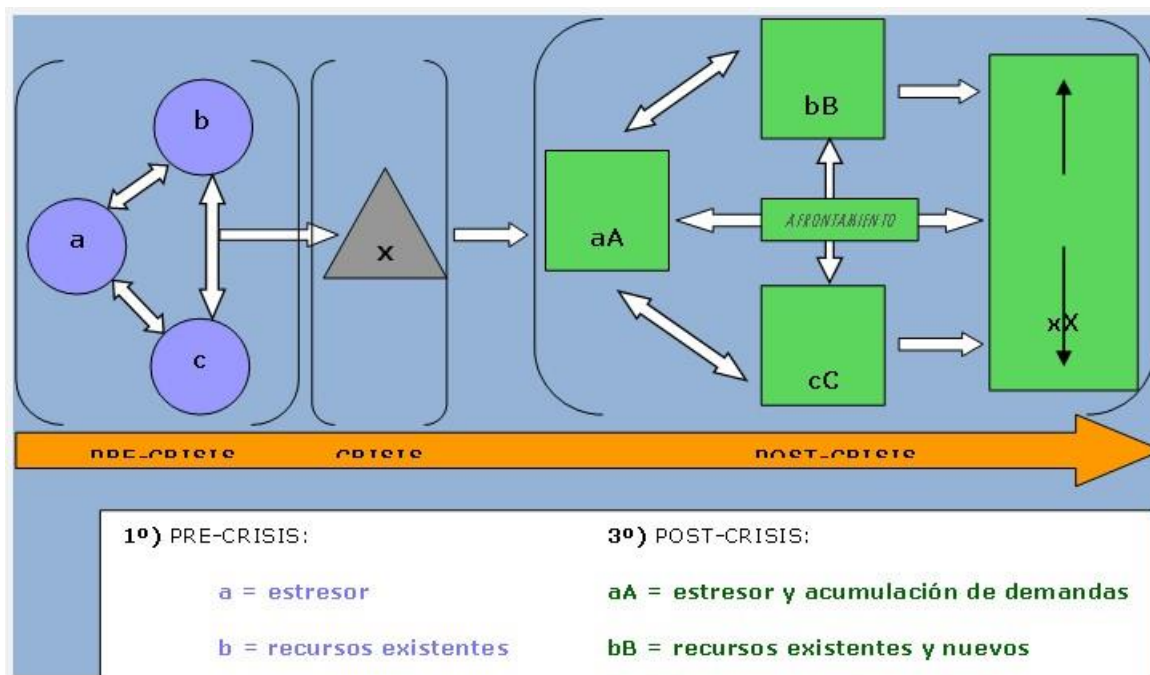
Pero los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados ya antes por el sociólogo Reuben Hill (1949-1985) con su modelo explicativo ABCX, en el que postulaba que una crisis familiar (X) aparece ante las características de un evento estresante (A) que se mitiga por los recursos internos de la familia (B) y por la definición familiar hacia el estresor (C). Este último factor, la definición (interpretación o significado) fue señalado por el mismo autor como el más novedoso de su época y el más relevante ante una crisis familiar; concretamente, incide en la definición subjetiva frente a la cultural y la objetiva.

Por lo tanto, el estrés familiar es considerado por este autor como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente; y el estresor sería el evento que impacta en la unidad familiar produciendo cambios en todo el sistema (Hill, 1949).

Este planteamiento ha sido más desarrollado conceptualmente por otros autores, teniendo en cuenta las premisas de la teoría general de sistemas, y añadiendo el ajuste familiar a corto plazo y la adaptación familiar posterior.

Concretamente, McCubbin y Patterson (1983), proponen el “Doble modelo ABCX de ajuste y adaptación familiar” (FAAR Model) en el que intentan diferenciar ambos conceptos, ajuste y adaptación, en referencia a la profundidad sistemática y al tiempo de respuesta (ver Figura 3.1). Para estos autores, el *ajuste* ocurre a corto plazo por un cambio de primer orden (sistema estable), por el que, las reglas familiares, los roles, y las relaciones han sido ligeramente modificadas, pero no redefinidas. En cambio, consideran *adaptación* como una respuesta más a largo plazo, que implica cambios significativos de segundo orden (pérdida de estabilidad).

FIGURA 3.1 Modelo de estrés familiar doble ABCX de ajuste y adaptación de Lavee, McCubbin y Patterson (1985)



Este enfoque es coherente con la perspectiva ecológica del desarrollo que propuso Bronfenbrenner (1987), según la cual el ambiente tiene estructuras seriadas en diferentes niveles interdependientes, los cuáles se incluyen unos a otros. Estos niveles son microsistema (contextos cotidianos), mesosistema (entornos en los que la persona participa activamente), exosistema (sucesos que afectan) y el macrosistema (cultura y momento histórico-social). Desde esta perspectiva los procesos intrafamiliares se ven afectados por las condiciones extrafamiliares.

En la misma época aparece el Modelo eco-cultural de la acomodación familiar (Weisner, 1984), que reconoce la amplia variabilidad de la respuesta de la familia en oposición a la visión holística de Bronfenbrenner. Este modelo se utilizó inicialmente para estudiar los cambios en las rutinas diarias (ajustes) de las familias que tenían hijos/as con discapacidad, pero más adelante se empezó a aplicar también en estudios de familias transnacionales. Una de las ideas principales de este enfoque, es que la familia es proactiva y por lo tanto es capaz de anticiparse y cambiar preventivamente.

Más adelante, en 1994, Bronfenbrenner y Ceci teniendo en cuenta que el desarrollo es un fenómeno continuo que va matizando las características bio-psicológicas, modificaron la teoría original y describieron la Teoría bio-ecológica. La clave de esta nueva teoría es reconocer que la experiencia durante el desarrollo no sólo es objetiva sino también subjetiva, y que dicho desarrollo depende de la persona y de su ambiente.

Por otro lado, paralelamente al inicio de estas teorías ecológicas, Olson, Portner y Lavee (1985) proponen el Modelo Circumplejo para explicar el funcionamiento familiar. Este modelo postula que el funcionamiento familiar tiene dos dimensiones, la adaptación y la cohesión. La dimensión de adaptación hace referencia a la habilidad de un sistema familiar o marital para responder al estrés situacional o del desarrollo vital, cambiando su estructura de poder, los roles de su relación y las reglas propias. La dimensión de cohesión, está definida por el vínculo emocional y el compromiso que tienen entre sí los miembros de la familia. Una familia saludable presentaría niveles moderados en ambas variables.

Por último, hacemos referencia al Modelo contextual de estrés familiar de Pauline Boss (2002) que postula que las familias, incluso dentro de la misma cultura, tienen cualidades únicas y no valoran igual los eventos estresantes; teniendo además valores y creencias diferentes. Para esta autora no todos los estresores familiares llegan a ser un problema, además considera que las familias están influenciadas por un contexto interno que se puede controlar y otro externo en el que la familia tiene poco o nulo control. Esto le lleva a considerar la primacía de la percepción y el significado de los acontecimientos en el manejo del estrés.

En definitiva, todos los modelos anteriormente expuestos, intentan resolver la explicación de cómo una familia interacciona con el contexto y aunque tengan diversas formulaciones podemos concluir que:

- ✓ El ajuste resuelve los cambios normativos del ciclo vital familiar.
- ✓ La adaptación permite superar crisis no normativas, cambiando la estructura familiar.
- ✓ La cohesión modula la adaptación, dependiendo de los vínculos emocionales y los compromisos afectivos.
- ✓ El funcionamiento familiar depende de la competencia para ajustarse a los cambios del ciclo vital normativo y para adaptarse a los acontecimientos vitales estresantes.
- ✓ Debe existir equilibrio entre las demandas de los procesos de ajuste y adaptación, respecto a los recursos familiares.
- ✓ La percepción de los acontecimientos vitales interfiere entre los recursos y el funcionamiento familiar.

Para nuestra investigación, hemos optado por el “Doble modelo ABCX de ajuste y adaptación familiar” de McCubbin y Patterson (1983), por ser un modelo explicativo causal que además considera la percepción de la situación; variable a la que hemos querido dar un énfasis especial en nuestro estudio. En el capítulo cuatro, describimos la definición que hemos dado a las diferentes variables del modelo y exponemos los diferentes estudios que han utilizado este modelo en investigaciones sobre familias que tienen hijos/as con TEA.

Por otro lado, tenemos también estudios que hacen referencia a otro tipo de inquietudes, como los problemas de salud y la falta de recursos sociales y sanitarios que, aunque no de forma tan acusada como el temor por el futuro, también quedaron patentes en estas investigaciones. (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2001, 2002, 2003 y 2006).

Como señalaba Bigby (2002), las personas con discapacidad intelectual se encuentran en circunstancias que influyen negativamente en la probabilidad de contar con redes de apoyo lo que, unido al envejecimiento tanto de la propia persona como de sus progenitores, desemboca a menudo en una falta de relaciones sociales y más necesidad de apoyo informal principalmente por parte del cuidador primario.

Por último, en referencia a las posibles diferencias en el funcionamiento familiar teniendo en cuenta la diversidad cultural, Xu (2007) concluye en su estudio que aunque cada familia es un sistema individual, lo importante para todas las familias es recibir apoyo partiendo de sus fortalezas para que ellas mismas sean protagonistas de sus procesos de adaptación.

3.2- Afrontamiento del estrés en familias que tienen hijos/as con TEA.

Las personas con TEA pueden presentar problemas de conducta asociados a déficits propios relacionados con las habilidades de comunicación, la comprensión de normas y roles sociales y las disfunciones en percepción sensorial. Por lo que, como varios estudios actuales muestran, muchas familias están expuestas a una situación constante de bienestar vulnerable (Seymour, Wood, Giallo y Jellett, 2013; Giallo, Wood, Jellett y Porter, 2013; Hall y Graff, 2012; Peter-Scheffer, Didden y Korzilius, 2012; Walsh, Mulder y Tudor, 2013).

A este respecto, el trabajo de colaboración entre familias y profesionales y el empoderamiento que lleva a una crianza especializada; son herramientas muy importantes para que los programas de apoyo conductual positivo sean eficaces.

Si atendemos a las diferencias de género de los progenitores, el apoyo social es más importante para las madres pero los problema de conducta de los hijos/as afectan por igual al estrés de los padres y las madres (Pozo, Sarriá y Brioso, 2014). Otra diferencia que se ha encontrado, es que la autoestima en las madres predice su buena percepción de la situación (Thompson, Hiebert y Trute, 2013).

La presencia de alguno o varios de estos estresores obliga a cambios importantes en el funcionamiento familiar y, en particular, en el sistema parental. La necesidad de realizar dichos cambios aumenta la vulnerabilidad de los padres para hacer frente a los mismos. Por lo que se pueden dar con mayor probabilidad desajustes que provienen de la necesidad de llevar a cabo un buen afrontamiento de la situación mediante reestructuración cognitiva, un manejo adecuado del estrés y búsqueda de apoyos sociales, entre otros (Rodrigo, 2009).

En esta línea, tenemos el estudio longitudinal de Gray (2006) sobre el afrontamiento de las familias que tienen hijos/as con TEA. Los resultados señalan que las estrategias de afrontamiento van cambiando con el paso del tiempo por la influencia de la accesibilidad a los recursos necesarios y por los cambios evolutivos del hijo/a; afectando todo ello a su bienestar emocional.

Por otro lado, los protectores más eficaces que se han encontrado ante el estrés parental, cuando los hijos/as tienen TEA, son el sentido de coherencia, el locus de control interno, el apoyo social y la calidad de la relación de pareja (Siman-Tov y Kaniel, 2011), también el optimismo (Xue, Ooh y Magiati, 2014), el apoyo social informal de la familia y los amigos (Altiere y Kluge, 2009), la calidad de la interacción con los hijos/as (Guralnick, 2006), la práctica de la meditación Mindfulness (Singh, Lancioni, Winton, Karazsia y Myers, 2014; Cachia, Anderson y Moore, 2015), la aceptación (Jones, Hasting, Totsika, Keane y Rhule, 2014; Lloyd y Hastings, 2008; MacDonald, Hastings y Fitzsimons, 2010), la esperanza (Lloyd y Hastings, 2009) y vivir la situación como un reto positivo (Maseda, 2010; Glidden y Natche, 2009). Por el contrario, el estilo de afrontamiento evitativo provoca resultados negativos de adaptación (Dunn, Trivedi y O'Neal, 2001).

Muchos de los recursos de afrontamiento anteriormente nombrados, son competencias muy vinculadas a las habilidades socio-emocionales de los miembros de la familia. Esto nos lleva a reflexionar sobre la importancia de incluir en la planificación de recursos de apoyo familiar dichas competencias, como se constata en el estudio de Manning, Wainwright y Bennett (2010).

Otro aspecto importante que queremos señalar respecto a las variables que se han encontrado que mejor predicen la necesaria salud mental parental; son las creencias y los recursos económicos (Falk, Norris y Quinn, 2014).

En referencia a los efectos positivos que los hijos/as con TEA aportan a la familia, a pesar de las circunstancias adversas a las que se enfrentan (O'Halloran, Sweeney y Doody, 2013; Smith et al., 2008); nos lleva a pensar sobre la influencia de la resiliencia familiar en el afrontamiento familiar.

A este respecto, es importante orientar a las familias acerca de la necesidad de identificar las actividades que les pueden ayudar a desarrollar su resiliencia. Podemos tomar de referencia, la propuesta que hace el APA Help Center en su página web (<http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>), en la que señalan diez formas de construir resiliencia:

1. *Establezca relaciones:* Es importante establecer buenas relaciones con familiares cercanos, amistades y otras personas importantes en su vida. Aceptar ayuda y apoyo de personas que lo quieren y escuchan, fortalece la resiliencia. Algunas personas encuentran que estar activo en grupos de la comunidad, organizaciones basadas en la fe, y otros grupos locales les proveen sostén social y les ayudan a tener esperanza. Ayudar a otros que le necesitan también puede ser de beneficio para usted.
2. *Evite ver las crisis como obstáculos insuperables:* Usted no puede evitar que ocurran eventos que producen mucha tensión, pero sí puede cambiar la manera como los interpreta y reacciona ante ellos. Trate de mirar más allá del presente y piense que en el futuro las cosas mejorarán. Observe si hay alguna forma sutil en que se sienta mejor, mientras se enfrenta a las situaciones difíciles.
3. *Acepte que el cambio es parte de la vida:* Es posible que como resultado de una situación adversa no le sea posible alcanzar ciertas metas. Aceptar las circunstancias que no puede cambiar le puede ayudar a enfocarse en las circunstancias que sí puede alterar.
4. *Muévase hacia sus metas:* Desarrolle algunas metas realistas. Haga algo regularmente que le permita moverse hacia sus metas, aunque le parezca que es un logro pequeño. En vez de enfocarse en tareas que parecen que no puede lograr, pregúntese acerca de las cosas que puede lograr hoy y que le ayudan a caminar en la dirección hacia la cual quiere ir.

5. *Lleve a cabo acciones decisivas*: En situaciones adversas, actúe de la mejor manera que pueda. Llevar a cabo acciones decisivas es mejor que ignorar los problemas y las tensiones, y desear que desaparezcan.
6. *Busque oportunidades para descubrirse a sí mismo*: Muchas veces como resultado de su lucha contra la adversidad, las personas pueden aprender algo sobre sí mismas y sentir que han crecido de alguna forma a nivel personal. Muchas personas que han experimentado tragedias y situaciones difíciles, han expresado tener mejoría en el manejo de sus relaciones personales, un incremento en la fuerza personal aun cuando se sienten vulnerables, la sensación de que su autoestima ha mejorado, una espiritualidad más desarrollada y una mayor apreciación de la vida.
7. *Cultive una visión positiva de sí mismo*: Desarrollar la confianza en su capacidad para resolver problemas y confiar en sus instintos, ayuda a construir la resiliencia.
8. *Mantenga las cosas en perspectiva*: Aun cuando se enfrente a eventos muy dolorosos, trate de considerar la situación que le causa tensión en un contexto más amplio, y mantenga una perspectiva a largo plazo. Evite agrandar el evento fuera de su proporción.
9. *Nunca pierda la esperanza*: Una visión optimista le permite esperar que ocurran cosas buenas en su vida. Trate de visualizar lo que quiere en vez de preocuparse por lo que teme.
10. *Cuide de sí mismo*: Preste atención a sus necesidades y deseos. Interésese en actividades que disfrute y encuentre relajantes. Ejercítese regularmente. Cuidar de sí mismo le ayuda a mantener su mente y cuerpo listos para enfrentarse a situaciones que requieren resiliencia.

(Tomado del APA Help Center:

<http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx>)

En definitiva, las familias que tienen hijos/as con TEA disponen de muchos protectores posibles para hacer frente a su bienestar vulnerable. Pero necesitan tener la oportunidad de acceder a recursos de apoyo que tengan en cuenta las actuales evidencias científicas.

3.3- Influencia de la percepción en el funcionamiento familiar

En este apartado, queremos exponer de forma específica el impacto que tiene la variable de percepción (significados y experiencia subjetiva que permite interpretar la realidad) en el afrontamiento y el funcionamiento familiar; ya que en el modelo causal propuesto en el estudio experimental, se considera una variable muy relevante.

La percepción implica “etiquetar” de forma cognitiva, emocional y existencial la realidad. Avia y Vázquez (2011), como científicos sociales, piensan que la vida tiene múltiples significados que cada uno va construyendo a lo largo de su existencia, y colectivamente a lo largo de la historia. Por lo tanto, la construcción de significados en la familia, es individual pero también colectiva; ya que, emergen significados compartidos que se expresan en forma de comportamientos y actitudes familiares

En esta línea, Bruner (2005) nos recuerda el papel esencial que desempeña la construcción de significados en la acción humana; siendo uno de los mayores logros humanos el negociar y renegociar los significados mediante la interpretación narrativa. Es decir, los padres que tienen hijos/as con TEA tienen una interpretación de la realidad llena de significados; desde su propia perspectiva que les permite interpretar el mundo social y actuar (Ainscow, 1999). Por ello, debemos tener en cuenta la necesidad de ofrecer a las familias recursos de apoyo que fomenten el ajuste de su perspectiva hacia la realidad.

Respecto al constructo de percepción, aparece el Sentido de vida como interpretación existencial de la realidad. Viktor Frankl (1991), psiquiatra y filósofo vienés que ha sido uno de los pensadores más importantes del S. XX, considera que lo primario y fundamental para vivir de acuerdo con nuestra dignidad humana es el encontrar un sentido a la vida. Este sentido nos permite responder a cada situación vital en congruencia con nuestra conciencia y conlleva una actitud única y personal.

Teniendo estas premisas en cuenta, los profesionales, deberíamos pensar en nuestro compromiso ético con las familias; siempre desde el respeto a sus creencias y a su libertad. Los recursos de apoyo que les ofrecemos deberían ser oportunidades para pasar de una conciencia crítica (“cómo lo hago”), a una conciencia comprometida (“para qué lo hago”) para así afianzar su posicionamiento existencial. Frankl (1946) decía que todo se le puede quitar al hombre salvo una cosa, elegir la propia actitud en unas circunstancias determinadas, elegir el propio camino. De hecho, nuestra calidad de vida depende de la calidad de nuestra libertad (Amartya, 2000).

Otra variable importante para definir la percepción individual y familiar es el Sentido de coherencia, propuesto por el antropólogo Aaron Antonovsky (1987), como un recurso de afrontamiento frente a los retos de la vida. El sentido de coherencia se manifiesta en la percepción de manejabilidad, comprensibilidad y significatividad que damos a los sucesos vitales; es una tendencia disposicional relativamente estable que conduce a evaluar las circunstancias de la vida.

Por otro lado, la percepción también está influenciada por la interacción entre las emociones y el razonamiento cognitivo que cada individuo. Los teóricos de la emoción han llegado a reconocer el rol clave que desempeñan las valoraciones, las expectativas y otros constructos cognitivos en la experiencia de la emoción (Eich y Schooler, 2003).

Actualmente, en la literatura científica encontramos varios estudios que demuestran que la condición estresante de un evento depende de la interpretación cognitiva o el significado que el individuo la otorgue (Hasting y Taunt, 2002 y Sivberg, 2002).

Otros estudios, como el cualitativo realizado por King, Zwaigenbaum y Baxter (2006), también concluyen que los hijos/as con Síndrome de Down o con TEA provocan un cambio de creencias familiares que afectan a la adaptación y a la resiliencia. En esta línea, Saloviita, Italinna y Leinonen (2003) afirman que el predictor más importante del estrés de las madres y los padres que tienen hijos/as con discapacidad intelectual, es la definición de la situación.

Por consiguiente, en la investigación realizada y que se describirá en los siguientes capítulos, se ha tenido en cuenta que el afrontamiento familiar está muy determinado por la percepción de la situación, por las actitudes y emociones positivas y por los recursos protectores hacia el estrés.

SEGUNDA PARTE:
ESTUDIO EXPERIMENTAL

CAPITULO 4: CONTEXTUALIZACIÓN EXPERIMENTAL Y METODOLOGÍA

4.1 Referentes teóricos del estudio experimental

4.2 Enfoque metodológico: Modelización con Estructuras de Covarianza

4.3 Presentación del Modelo Casual Propuesto

4.4 Variables latentes del Modelo

4.5 Objetivos e hipótesis

4.5.1 Objetivo e Hipótesis General

4.5.2 Objetivos e Hipótesis Específicas

4.6 Método de la Investigación

4.6.1 Participantes

4.6.2 Instrumentos de medidas

4.6.3 Procedimiento de recogida de datos

4.6.4 Análisis de datos

CAPITULO 4: CONTEXTUALIZACIÓN EXPERIMENTAL Y METODOLOGÍA

4.1- Referentes teóricos del estudio experimental

Nuestro estudio tiene muy presente el constructor de Calidad de vida familiar (Schalock y Verdugo, 2007; Zuna et al., 2010), como explicamos en el primer capítulo, por ello nuestra mirada hacia las personas con TEA y sus familias es contextual y multidimensional. De la misma forma, a la hora de trabajar en colaboración con el sistema familiar, reconocemos la importancia de la planificación centrada en la persona y en la familia (Dunst y Trivette 2009; Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2011). Y por último, en referencia al diseño de recursos de apoyo hemos tenido en cuenta las aportaciones del movimiento académico de la Psicología Positiva (Avia y Vázquez, 2011; Hervás, 2009), como más adelante exponemos.

Desde estos paradigmas, nuestro estudio pretende ser una aportación para reflexionar sobre los posibles recursos de Apoyo Familiar que puedan potenciar las siete dimensiones de la calidad de vida familiar que proponen Giné et al. (2013): Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia e Inclusión y Participación social.

En esta investigación nos centraremos en el estudio del microsistema familiar con el fin de encontrar orientaciones para el diseño de recursos que ayuden, como dice Javier Tamarit (comunicación personal, 15 de Noviembre, 2008), a “caminar en el recorrido desde la patología a los sueños personales”. Para lograr que las familias mejoren su bienestar, es necesario que los apoyos ofrecidos respeten la idiosincrasia de los diferentes valores y necesidades familiares. Para ello, nuestra meta principal es estudiar si la *percepción parental* tiene un papel mediador o modulador en el funcionamiento familiar. También queremos analizar si la pareja (madre y padre) lo vive de la misma manera, ya que nuestra experiencia y la investigación nos muestra que podemos encontrar diferentes percepciones, distintas formas de enfrentarse a las demandas que se encuentran relacionadas con su hijo/a o necesidades dispares según el *sexo del progenitor* (Pozo et al., 2014; Rivard, Terroux, Parent-Boursier y Mercier, 2014; Thompson, Hiebert y Trute, 2013). De ser así, sería pertinente matizar los recursos de apoyo en cada caso. Igualmente, pensamos que sería interesante analizar si las necesidades son las mismas independientemente de la *edad de los hijos/as con TEA*. Por último, queremos descubrir cómo el modelo se ajusta en

los diferentes grupos de familias participantes según la *intensidad de las necesidades de apoyo* que requieren sus hijos/as.

Con esta finalidad, hemos seleccionado para nuestro estudio el Doble Modelo explicativo del estrés ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) presentado en el capítulo anterior; ya que queremos saber cómo es la adaptación familiar ante las diferentes demandas de un hijo/a con TEA a lo largo del ciclo vital familiar.

Ya en 1985, Lavee, McCubbin y Patterson, realizaron una investigación para analizar las relaciones entre las variables principales del doble Modelo ABCX con la finalidad de estudiar la adaptación de las familias del ejército a la crisis de la relocalización en ultramar. Los resultados obtenidos, llevaron a los autores a reconocer la relevancia de la variable cC (percepción) en el modelo explicativo; énfasis que también queremos dar nosotros a esa variable en nuestro modelo; considerándola mediadora. En la misma época, Bristol (1987) publica el primer estudio que utiliza este modelo explicativo con familias que tienen hijos/as con TEA; y los resultados indicaron que los problemas de conducta eran los únicos que ejercían influencia sobre el estrés, no siendo significativa la relación con la severidad del trastorno o el grado discapacidad intelectual. Por lo tanto, desde hace ya más de 25 años, el impacto de la severidad del trastorno del hijo/a sobre el estrés familiar era ya cuestionado. En la actualidad, tenemos estudios en esta dirección como el de Paynter, Scott, Beamish, Duhig, y Heussler (2012).

Respecto a la primacía de la variable de percepción en el modelo explicativo, también tenemos estudios clásicos que lo demuestran, como el de Henderson y Vandenberg (1992) que muestran que la capacidad de afrontamiento familiar no es solamente resultado de la severidad del problema de los hijos, influyendo otras variables con mayor peso como la efectividad de los recursos familiares o la forma en la que percibían la discapacidad de su hijo/a. También Barkema y Vermeulen (1997), desde otro enfoque metodológico, refuerza este posicionamiento, ya que nos habla de la importancia de las atribuciones, las ilusiones, la evaluación, las creencias personales y la disonancia cognitiva en el afrontamiento del estrés en familias con hijos con Trastorno generalizado del desarrollo.

Otro estudio importante que nos ha orientado en el planteamiento de nuestro modelo teórico, ha sido el realizado en el año 2004 por Noblejas, Maseda, Pérez y Pozo desde la Mesa de Familia de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). El objetivo general era estudiar el afrontamiento del estrés en las familias con hijos/as con TEA. En este trabajo, desde el mismo modelo experimental, se incluyeron por primera vez variables existenciales para

medir la percepción hacia el estresor. Los resultados verificaron el impacto significativo del sentido de vida sobre la adaptación familiar, independientemente del sexo del progenitor; siendo un factor de protección para los padres y madres ante la aparición de síntomas depresivos. Por ello, hemos incluido el constructo de Sentido de vida en la variable que mide la percepción parental. Más adelante, en la explicación de las variables latentes del modelo, comentaremos los diferentes modos que se han utilizado para definir y evaluar la variable de percepción y cómo nosotros la vamos a estudiar.

Actualmente, el Doble Modelo ABCX de adaptación familiar ha demostrado su eficacia y relevancia en varios estudios que analizan el impacto de diferentes tipos de discapacidad de los hijos/as en el sistema familiar (Manning, Wainwright y Bennett, 2011; McLurkin, 2013; Kutash y cols, 2013; McStay y Trembath y Dissanayake, 2014). Y específicamente, hay varios estudios que han utilizado este modelo con familias que tienen hijo/as con TEA (Pakenham, Sofronoff y Samios., 2004; Stuart y McGrew, 2009; Manning et al., 2010, Siman-Tov y Kaniel, 2011; Hall y Graff, 2011; Paynter et al., 2012; McGrew y Keyes, 2014 y Pozo et al., 2014).

Por otro lado, pretendemos estudiar las posibles diferencias existentes entre los grupos de la muestra definidos por las etapas del ciclo vital familiar. Tener en cuenta la variable del ciclo vital, es y ha sido útil en diferentes disciplinas como la Sociología, la Psiquiatría y la Terapia familiar (Duvall, 1977; Erickson, 1950; Haley, 1980; Boss, 1987; Carter, Betty y McGoldrick, 1989; Freixa, 1993; Hawley y Dehaan, 1996; Cuxart, 1995; Merino, 2012 y Martos y Llorente-Comi., 2013).

En nuestro estudio, como no existe un consenso teórico en la estructuración de las etapas, hemos tomado de referencia la duración de los ciclos educativos de educación especial por ser éste un referente importante de cambio en las familias estudiadas. Hemos añadido la etapa posterior de vida adulta y también hemos considerado la educación básica especial en dos tramos de edad, de 6 a 11 años y de 12 a 16 años (ver Tabla 4.1).

TABLA 4.1: Etapas del ciclo vital familiar según la edad de los hijos/as con TEA

ETAPA 1	EDUCACION INFANTIL ESPECIAL	3-6 años
ETAPA 2	ENSEÑANZA BÁSICA OBLIGATORIA I	7-11 años
ETAPA 3	ENSEÑANZA BÁSICA OBLIGATORIA II	12-16 años
ETAPA 4	TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA	17-21 años
ETAPA 5	VIDA ADULTA	22-40 años

Por último, queremos matizar el significado que damos al término de crisis evolutiva o crisis vital. Consideramos que las crisis marcan la transición de una etapa a otra y que son oportunidades de crecimiento para cada uno de sus miembros al posibilitar la adquisición de nuevas responsabilidades, roles, relaciones y compromisos. Este enfoque, en la cultura china, se refleja en la grafía de la palabra “crisis” (紧要关头), ya que está formada por dos caracteres que significan “peligro y oportunidad”. Teniendo en cuenta esta perspectiva, en nuestra investigación consideramos que para las familias pasar de una etapa a otra es un reto pero también una oportunidad.

4.2- Enfoque metodológico: Modelización con Estructuras de Covarianza

El diseño que se presenta se considera “ex post facto” y prospectivo con más de un eslabón causal (Montero y León, 2002), ya que pretendemos estudiar los efectos directos e indirectos (covarianza) entre todas las variables partiendo de un modelo teórico previo y en una misma muestra; con el fin último de orientar la intervención preventiva desde una aceptable validez externa.

Las cuatro variables del estudio son *latentes* (no observables) al ser constructos teóricos, siendo las tres variables exógenas o independientes las siguientes: aA (estresores), bB (afrontamiento) y cC (percepción). La variable dependiente o endógena es la xX (funcionamiento familiar). Para estudiar la relación entre los constructos propuestos, necesitamos medir dichas variables latentes a partir de su relación con sus variables observables (indicadores o ítems) y junto a variables aleatorias no observables (errores de medida) que puedan estar influyendo. Por ello, para este estudio experimental se ha optado por el uso de Modelos de Ecuaciones Estructurales con el fin de confirmar, mediante el análisis de la muestra, las relaciones propuestas a nivel teórico en la estructura causal planteada entre las variables.

Este enfoque metodológico nos permite explicar relaciones causales entre distintas variables latentes cada una medida a través de uno o varios indicadores. La noción de variable latente o factorial y no observable, implica una cierta relación con las variables observables o indicadores que se ha presentado siempre como una relación de efecto reflectivo, siendo cada indicador una medida de la variable latente. Cada indicador entonces puede definirse como una función lineal de la variable latente más un término de error. La existencia de correlaciones elevadas entre los indicadores (cargas factoriales) aumenta la consistencia interna y los análisis de dimensionalidad, fiabilidad y validez lo confirman.

El desarrollo de los modelos de ecuaciones estructurales ha supuesto una revolución en el campo de la investigación empírica, al permitir la posibilidad de examinar simultáneamente una serie de relaciones de dependencia, siendo especialmente útil cuando una variable dependiente se convierte a su vez en variable independiente en posteriores relaciones de dependencia. Precisamente, ese conjunto de relaciones, cada una de ellas con variables dependientes e independientes, constituye la base de la modelización con ecuaciones estructurales y ha supuesto un avance primordial en la investigación en las ciencias sociales, facilitando considerablemente el contraste empírico (Lévy-Mangin y Varela, 2006).

Por otro lado, proporcionan la técnica de estimación más adecuada y eficiente para series de estimaciones de ecuaciones simultáneas mediante regresiones múltiples. Se caracterizan por dos componentes básicos: (1) el modelo estructural y (2) el modelo de medida.

El *modelo estructural* es el modelo «guía», que relaciona variables independientes y variables dependientes (la teoría no permite distinguir qué variables independientes predicen cada variable dependiente).

El *modelo de medida* permite al investigador usar varias variables (indicadores), para una única variable dependiente o independiente. En el modelo de medida podemos evaluar la contribución de cada ítem de la escala, así como identificar cómo la escala mide el concepto (fiabilidad) en la estimación de las variables dependientes e independientes. Este procedimiento es similar al desarrollo del análisis factorial de los ítems de la escala y utiliza las cargas factoriales en la regresión.

Los modelos de estructuras de covarianzas se sitúan dentro de los modelos de interdependencia cuando se aplica el análisis factorial confirmatorio de cualquier orden y dentro de los modelos de dependencia cuando se efectúa el análisis causal. Otro aspecto interesante de este tipo de análisis, es que en las relaciones de dependencia los modelos con estructuras de covarianzas permiten la dependencia a varios niveles, análisis que no es posible con los modelos multivariantes clásicos.

Con este enfoque, se pretende utilizar una metodología científica *rigurosa*, como aconseja el grupo de expertos del Instituto de Salud Carlos III en su Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista, publicada en el año 2005. Y además, pretendemos que sea también una metodología *ética*; como se pide en la Declaración de Venecia avalada por la UNESCO (ICAPAP, 1998). No obstante, reconocemos la complejidad de

contexto de las personas con TEA y sus familias y hemos intentado reducir las posibles limitaciones del estudio.

4.3- Presentación del Modelo Causal Propuesto

La hipótesis general de nuestro estudio está representada en el modelo que proponemos, teniendo como referente el Doble Modelo ABCX en el momento de la post-crisis, por lo que planteamos que la percepción (variable cC) va a ser una variable mediadora entre los estresores (variable aA) y el afrontamiento (variable bB) con respecto al funcionamiento familiar (variable xX) de las familias que tienen hijos con TEA. Así pues, vamos a intentar analizar, desde una perspectiva parental, el papel de la percepción en el funcionamiento familiar.

El modelo que se presenta tiene los siguientes supuestos:

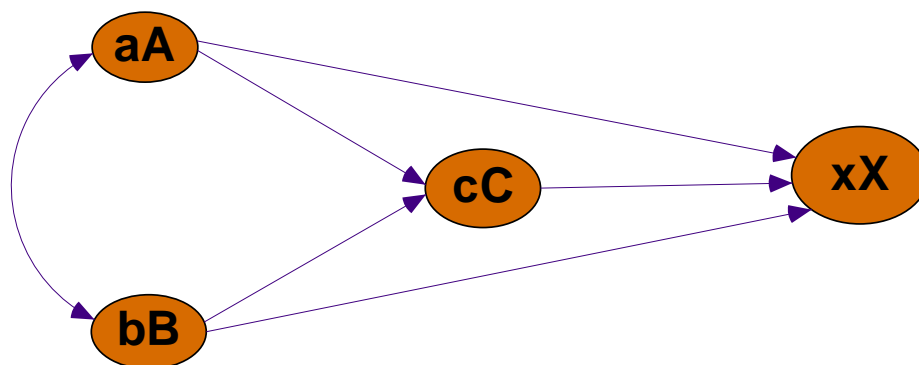
- ❖ Reconocemos que existe una influencia multidireccional de diversas variables internas de la familia; por ello, desde una perspectiva sistémica intentamos medir los constructos con diversos cuestionarios relacionados pero diferentes.
- ❖ Consideramos también que la familia es un sistema abierto influenciado por multiplicidad de factores externos, aunque no pretendemos medir el impacto de todos ellos.
- ❖ Tenemos en cuenta que el estrés de las familias va a estar condicionado no solo por las limitaciones y necesidades de apoyo de sus hijos con TEA, sino también por su impacto en el contexto familiar, así como por sus experiencias recientes normativas (acumulación de estresores).
- ❖ Definimos el “afrontamiento” a través de los recursos internos y los apoyos externos (formales e informales).
- ❖ Hipotetizamos que la percepción de la realidad de tener un hijo/a con TEA, como ya hemos comentado, es una variable mediadora para los estresores y el afrontamiento frente al funcionamiento familiar; y que dicha percepción de la realidad se puede observar en su sentido de vida, sentido de control y sentido de coherencia.
- ❖ Decidimos realizar la recogida de información solo con los padres y las madres sin incluir a los hermanos, ya que nos interesa específicamente la perspectiva parental, teniendo como fin último diseñar recursos de apoyo dirigidos a ellos. No obstante, reconocemos que el apoyo familiar incluye a los hermanos y que su percepción es fundamental para

valorar el funcionamiento de la familia; por ello, lo proponemos más adelante como una línea futura de investigación complementaria.

- ❖ Pensamos que nuestro planteamiento general sería de utilidad para cualquier familia que tiene un hijo con discapacidad aunque puedan existir matices según el tipo e intensidad de la deficiencia.

Por lo tanto, proponemos un diagrama de paso (path diagram) con dos niveles de dependencia, como se muestra en la siguiente Figura 4.1, para poder representar nuestra hipótesis general:

FIGURA 4.1: Diagrama de paso del Modelo casual propuesto



A continuación, en la Tabla 4.2 se presentan los cuatro constructos o variables latentes de nuestro modelo (aA, bB, cC y xX) y las variables observables propuestas (aA1, aA2, aA3, bB1, bB2, cC1, cC2, cC3, xX1 y xX2) que se explicarán con más detalle en el apartado 4.4.

En resumen, las variables latentes independientes de nuestro modelo son: los estresores normativos y los específicos que genera el hijo/a con TEA, los recursos internos y apoyos externos formales e informales que tienen, y la percepción parental desde su sentido de vida, de coherencia y de control. La variable latente dependiente es el funcionamiento familiar, que incluye el ajuste, la cohesión y la adaptación familiar.

TABLA 4.2: Variables latentes y variables observables del Modelo casual propuesto

aA	ESTRESORES	
	aA1	DIFICULTADES DEL HIJO CON DISCAPACIDAD QUE PUEDEN SER POTENCIALES ESTRESORES Y SU IMPACTO EN LA FAMILIA.
	aA2	EXPERIENCIAS RECIENTES NORMATIVAS DE LOS DOS ÚLTIMOS AÑOS.
	aA3	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL HIJO/A CON DISCAPACIDAD: INTENSIDAD DE LAS ALTERACIONES CUALITATIVAS PROPIAS + GRADO EN NECESIDADES DE APOYO + INDICE DE PROBLEMAS DE CONDUCTA.
bB	AFRONTAMIENTO: RECURSOS Y APOYOS	
	bB1	RECURSOS DE AFRONTAMIENTO INTERNOS QUE PROTEGEN DE LOS ESTRESORES.
	bB2	APOYOS EXTERNOS PROPIOS DE PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: FORMALES E INFORMALES.
cC	PERCEPCIÓN	
	cC1	SENTIDO DE COHERENCIA COMO SENTIMIENTO DE CONFIANZA Y ORIENTACIÓN GLOBAL ANTE LA VIDA.
	cC2	SENTIDO DE CONTROL SOBRE LOS EVENTOS ESTRESANTES (RESISTENCIA FAMILIAR).
	cC3	SENTIDO DE LA VIDA MANIFESTADO EN LOS MOTIVOS PARA VIVIR, LA EXISTENCIA DIARIA, LOS OBJETIVOS VITALES Y LA TENSIÓN ENTRE LA LIBERTAD Y EL DESTINO.
xx	FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	
	xx1	ESTILOS DE FUNCIONAMIENTO QUE DEFINEN EL CONTEXTO FAMILIAR.
	xx2	COHESIÓN Y ADAPTACIÓN COMO DIMENSIONES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR.

4.4- Variables latentes del Modelo

En este apartado presentamos una breve explicación teórica de los constructos o variables latentes que planteamos en la estructura de nuestro modelo.

En las investigaciones recientes que han utilizado el mismo modelo explicativo y también con familias que tienen hijos/as con TEA, nos encontramos que no hay consenso en la definición de las variables latentes (Pakenham et al., 2005; Stuart y McGrew, 2009; Manning et al., 2010; Siman-Tov y Kaniel, 2011; Hall y Graff, 2011 y Paynter et al., 2012). Por lo tanto, nos encontramos que, la variable aA (estresores) ha sido definida por la severidad de los síntomas y/o por los problemas de conducta de los hijos/as con TEA y/o por la acumulación de demandas familiares; la variable bB (recursos de afrontamiento) ha sido considerada como el apoyo social, la cohesión familiar, el locus de control y el sentido de coherencia; la variable cC (percepción) ha sido asociada al estrés parental, el sentido de coherencia y las implicaciones positivas y

negativas de la crianza del hijo/a con TEA; y por último, la variable xX (Adaptación) ha sido vinculada a depresión, ansiedad, ajuste social, estado de salud, satisfacción marital, salud mental, calidad de relación parental, estrés parental, calidad de vida familiar y bienestar psicológico.

A continuación, exponemos la propuesta de nuestro modelo:

VARIABLE aA: Estresores

Para definir este constructo hemos tenido como referente al antropólogo y neurólogo Robert Sapolsky. Este investigador considera que un estresor es cualquier cosa del mundo externo que nos aleja del balance homeostático y provoca una respuesta de nuestro cuerpo para reestablecer la homeostasis, es decir, el nivel óptimo que nos mantienen en equilibrio (Sapolsky, 2008). Por lo que, en nuestro modelo explicativo consideramos que el concepto de *estresor* es multidimensional, ya que incluye los acontecimientos extraordinarios y los desafíos diarios normativos. Por ello, debemos considerar la *acumulación de demandas* (en inglés “pile-up”), es decir, las necesidades que se van planteando en el transcurso del tiempo; que pueden estar relacionadas con el estresor o bien pueden tratarse de tensiones previas que lo aumentan o de experiencias recientes (ver Figura 4.2).

FIGURA 4.2: Representación gráfica de la variable Estresores (aA)



Respecto a las *características de los hijos/as con TEA*, nos parece interesante tener en cuenta la intensidad en las alteraciones cualitativas más frecuentes de las diferentes áreas propuestas por Rivière (2004) en su Inventario de Espectro Autista (IDEA): relación social, comunicación y lenguaje, anticipación / flexibilidad y simbolización. También pensamos que es muy importante considerar las necesidades de apoyo como clave del funcionamiento general de la persona en su contexto (intensidad de la discapacidad) y los posibles problemas de conducta.

Por otro lado, se desestimó el uso del Funcionamiento intelectual como variable observable; ya que según Montero (2010) se debe considerar dicha variable solo como un criterio orientativo para clasificar o para valorar la diversidad y representatividad de la muestra.

En definitiva, los estresores familiares en nuestro modelo incluyen algunas características, precipitantes de estrés, propias del hijo/a con TEA y las experiencias recientes familiares de los dos últimos años.

VARIABLE bB: Recursos de afrontamiento

Según McCubbin y Patterson (1982) los *recursos de afrontamiento* son las características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales de miembros individuales, de la unidad familiar y de la comunidad que actúan protegiendo del estrés. Dichos autores diferencian entre *recursos familiares* (internos) y *apoyos sociales* (externos); siendo esta propuesta clásica la que hemos considerado en nuestra investigación.

Respecto al apoyo social, sigue vigente la propuesta de Bristol (1984) de diferenciar dos tipos: el apoyo informal que no requiere un intercambio de dinero ni un estatus profesional y el apoyo formal que incluye a personas o servicios remunerados; siendo ambos externos a la familia. También hemos utilizado esta distinción en nuestro modelo (ver Figura 4.3); por ello consideramos que el afrontamiento familiar a los estresores depende de los recursos internos y de los apoyos externos tanto formales como informales.

Por otro lado, en la literatura científica encontramos diferentes variables que afectan al bienestar personal, pero la que tiene una correlación más alta es el afrontamiento; comparado con el locus de control o la adaptación social (Fierro y Jiménez, 2002). Por lo tanto, el afrontamiento es muy importante para el bienestar; pero sin embargo no es estable ya que el empleo de una estrategia concreta depende de cada situación (Soriano y Monsalve, 2005). Ello supone que no siempre los recursos y apoyos disponibles son eficaces de la misma manera. Y aunque las estrategias de afrontamiento son predictivas (Cano, Rodríguez y García, 2007), la realidad es cambiante y esto afecta a su éxito.

En definitiva, el afrontamiento familiar se manifiesta en las estrategias (“lo que hacen”) y en los recursos (“lo que tienen”) para responder a las crisis normativas o no normativas; y garantizar así el bienestar de sus miembros manteniendo el equilibrio familiar (Olson, 2009).

FIGURA 4.3 Representación gráfica de la variable Afrontamiento (bB)

**VARIABLE cC: Percepción**

La variable de Percepción en el Doble Modelo explicativo ABCX siempre se define como valoración; por lo que, incluye los significados y la experiencia subjetiva que utilizamos para interpretar la realidad.

Pero en dicha valoración no sólo debemos considerar esta función cognitiva, también influye el sentido (“posicionamiento existencial”). González (2002) dice que las familias construyen e interpretan con significado y sentido sus particulares realidades, su identidad como grupo y la de sus integrantes; así como de sus capacidades, recursos, limitaciones, dificultades o experiencias problemáticas.

Respecto a cómo medir esta variable, hace más de una década, las investigaciones utilizan aspectos positivos, que protegen del estrés y reducen el impacto en la familia. Se trata de características como: a) “fortaleza” (Gill y Harris, 1991 y Weiss, 2002); b) “sentido de competencia” (Belchic, 1996); c) “percepción positiva” (Hastings, Allen, McDermott y Still, 2002) y d) “sentido de la coherencia” (Olsson y Hwang, 2002).

En nuestro estudio, de las variables anteriores hemos tenido en cuenta el Sentido de control (fortaleza) y el Sentido de coherencia; y además hemos añadido la variable de Sentido de vida (ver Figura 4.4).

FIGURA 4.4 Representación gráfica de la variable Percepción (cC)



La resistencia o fortaleza es considerada como un factor mediador que mitiga y reduce los efectos de los estresores y las demandas. Se refiere a la fuerza interna de las familias y su *Sentido de control* sobre los eventos estresantes o nuevos de la vida (McCubbin, McCubbin y Thompson, 1993). Este concepto es complementario al *Sentido de coherencia*, definido como la orientación global ante la vida y la existencia de un sentimiento de confianza duradero, dinámico y generalizado, con el que los estímulos derivados, tanto de un ambiente interno como externo en el curso de la vida, son estructurados, predecibles y explicables. Así pues, la persona siente que es capaz de encontrar y manejar los recursos que plantean las demandas del estímulo, las cuáles se consideran desafíos en los que vale la pena invertir el tiempo y comprometerse con ellos (Antonovsky, 1987).

Por último, consideramos que el constructo de *Sentido de vida* (Frankl, 1991) es el más amplio de los tres, ya que incluye la percepción de sentido (razones y motivos para vivir y valorar la propia vida), la experiencia de sentido (existencia personal diaria), nuestras metas y tareas (objetivos vitales concretos y responsabilidad hacia ellos) y la dialéctica destino-libertad (tensión entre la libertad y el destino).

VARIABLE xX: Funcionamiento Familiar

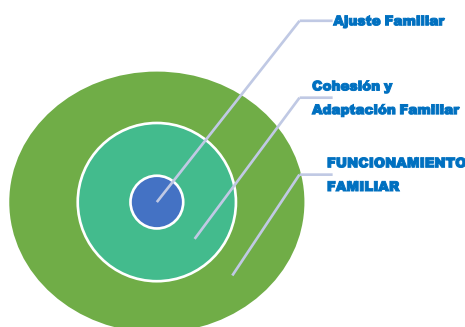
Entendemos el *Funcionamiento Familiar* como un constructo más amplio que el de *Adaptación* utilizado por el pionero Hill (1949), teniendo en cuenta que actualmente los últimos enfoques tienden a definirlo desde una perspectiva ecológica (ver Figura 4.5).

Hemos planteado la variable de Funcionamiento familiar incluyendo el ajuste, la cohesión y la adaptación de las familias.

El *ajuste familiar*, a diferencia del *funcionamiento* y la *adaptación* hace referencia a la respuesta ante los cambios que acontecen en un momento determinado; un buen ajuste familiar facilita una buena adaptación (McCubbin y Patterson, 1983). Así pues, el *ajuste familiar* ocurre

como consecuencia de la respuesta a los cambios normativos, mientras que la *adaptación familiar* sería consecuencia de la respuesta que se da a un cambio no normativo (McCubbin y McCubbin, 1988). La cohesión familiar incluye el vínculo emocional, el compromiso familiar, la relación padres-hijos, la relación entre hermanos, los límites internos de la relación familiar y sus límites externos (Polaino-Lorente y Martínez, 1996). Pero no sólo es necesario tener un vínculo emocional, hace falta tener también capacidad de flexibilidad para poder adaptarse cambiando los roles y las reglas familiares.

FIGURA 4.5 Representación gráfica de la variable Funcionamiento familiar (xX)



Una familia, para ser un sistema funcional, necesita ser capaz de cumplir con sus funciones, enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital individual y familiar, y las crisis por las que pueda atravesar (Huerta, 1998; Revilla y Fleitas, 1999). Además, no debemos olvidar que la cultura influye en el proceso de funcionamiento (McGoldrick y Carter, 2003) y que necesita la regulación de una compleja gama de dimensiones afectivas, estructurales, de control, cognoscitivas y de relaciones externas (Lee, Park, Song y Kim, 2002).

4.5- Objetivos e hipótesis

4.5.1- Objetivo e Hipótesis General

Hemos definido nuestro objetivo e hipótesis general en relación con el Modelo causal propuesto:

Objetivo General: “Analizar, mediante el Modelo causal propuesto, diferentes variables que pueden afectar a la calidad del Funcionamiento de familias que tienen hijos/as con T.E.A en distintos momentos del ciclo vital, desde una perspectiva parental; con el fin último de aportar nuevo conocimiento que pueda resultar útil en el acompañamiento a estas familias.

Hipótesis General: “El funcionamiento de las familias que tienen uno o varios hijos/as con T.E.A (xX), en los distintos momentos de su ciclo vital, va a depender de la interacción entre las características de sus hijos/as con discapacidad junto a la acumulación de otras demandas normativas (aA), que pueden provocar un estado de estrés que depende de los recursos de apoyo existentes (bB)” y de la percepción de la situación (cC).

4.5.2- Objetivos e Hipótesis Específicas

A continuación señalamos nuestros objetivos específicos en relación con los dos estudios que se han llevado a cabo para su consecución.

Objetivo Específico del Estudio I:

OBJETIVO 1: Validar el Modelo causal presentado con las variables observables resultantes del análisis factorial confirmatorio con cada variable latente; y comprobar si la variable latente cC (percepción) influye en la relación de aA (estresores) y bB (afrontamiento) con xX (funcionamiento familiar).

Objetivos Específicos del Estudio II

OBJETIVO 2.1: Analizar si hay diferencias en el ajuste de los modelos causales separando a las madres y a los padres.

OBJETIVO 2.2: Estudiar las diferencias en el ajuste del modelo causal en función de la edad de los hijos/as.

OBJETIVO 2.3: Valorar la influencia de la intensidad en las necesidades de apoyo, en el ajuste del modelo causal.

A continuación, se presentan las hipótesis vinculadas a cada uno de los objetivos propuestos:

Hipótesis del Estudio I:

HIPÓTESIS 1: Impacto de la variable percepción en el modelo causal.

- En el modelo causal final se espera que la variable cC (percepción) sea mediadora o moduladora.

Hipótesis del Estudio II:

HIPÓTESIS 2.1: Diferencias en el ajuste del Modelo comparando a las madres con los padres.

- El modelo causal tiene un ajuste similar comparando los resultados del modelo con el grupo de madres participantes, con los resultados del modelo con el grupo de padres.

HIPÓTESIS 2.2: Influencia de la edad de los hijos/as en el ajuste del Modelo.

- La diferencia entre el ajuste de los distintos modelos, según las etapas del ciclo vital descritas, no va a ser significativa.

HIPÓTESIS 2.3: Repercusión de las necesidades de apoyo en el ajuste del Modelo.

- Los tipos de intensidad en las necesidades de apoyo del hijo/a con TEA, no se espera que afecten de forma diferente al ajuste del modelo causal.

4.6- Método de la Investigación

4.6.1- Participantes

El tipo de muestreo utilizado ha sido no probabilístico, seleccionando un subconjunto representativo a propósito (León y Montero, 2002) que cumpliera el objetivo de que los integrantes de la muestra fueran padres o madres vinculados por sus hijos/as a entidades específicas para personas con autismo. También se han tenido en cuenta los criterios de representatividad, idoneidad y accesibilidad, para seleccionar a los participantes.

La muestra ha sido recogida en España. Se pidió colaboración voluntaria a 600 familias aproximadamente, con una estimación de familias participantes de n=200. Se solicitó colaboración a las siguientes Entidades: GAUTENA (San Sebastián), ARIADNA (Salamanca), PAUTA (Madrid), CEPRI (Madrid), ALEPH (Madrid), BATA (Pontevedra), AUTISMO CADIZ, GASPAR-HAUSER (Palma de Mallorca), A. ASPERGER ESPAÑA (Madrid), APNABI (Bilbao), ARPA (Logroño), APAFACC (Barcelona), ASPANAES (Santiago), APNAS (Santander), ATTEM (Valencia), ARAYA (Madrid), APAC (Córdoba), AUTISMO SEVILLA, APNABA (Badajoz) y EPNA (Linares).

CAPÍTULO 4: Contextualización Experimental y Metodología

Finalmente, los participantes de nuestro estudio han sido 169 (ver Tabla 4.3): 68 padres que suponen el 40,2% del total de casos y 101 madres que corresponden casi al 60% restante. Las personas con TEA de estas familias son en total 109 y con edades comprendidas entre los 2 y los 39 años.

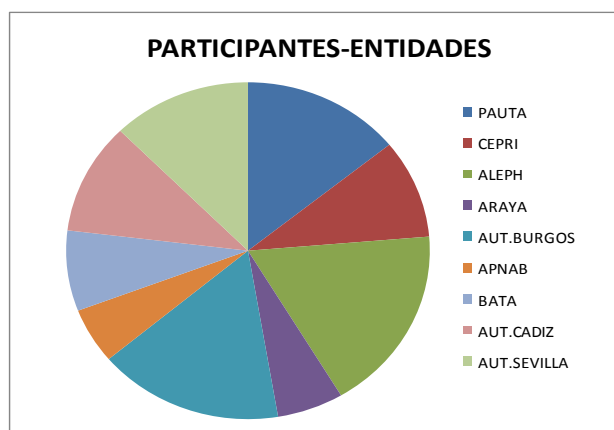
Los datos se han recogido en seis provincias: un 47,4% en Madrid, un 16,6 % en Burgos, un 5,3% en Palma de Mallorca, un 7,7% en Pontevedra, un 10,7% en Cádiz y un 12,4% en Sevilla. Las entidades colaboradoras han sido nueve: PAUTA, CEPRI, ALEPH, ARAYA, AUTISMO BURGOS, APNAB, BATA, AUTISMO CADIZ Y AUTISMO SEVILLA (ver Anexo I). Destaca la participación de familias de Madrid, ya que es nuestro lugar de residencia; por lo que, los recursos y oportunidades en la fase de recogida de datos han sido mayores.

TABLA 4.3 Número de casos (padres, madres y personas con TEA) en las diferentes provincias y entidades

PROVINCIA	ENTIDADES	Nº CASOS			PERSONAS CON TEA
		Padres	Madres	Total	
MADRID	PAUTA	11	15	26	16
	CEPRI	3	12	15	12
	ALEPH	13	17	30	17
	ARAYA	3	6	9	7
	TOTAL	30	49	80	52
BURGOS	AUTISMO BURGOS	13	15	28	15
PALMA DE MALLORCA	APNAB	5	4	9	7
PONTEVEDRA	BATA	6	7	13	8
CADIZ	AUTISMO CADIZ	4	14	18	14
SEVILLA	AUTISMO SEVILLA	10	11	21	13
		68	101	169	109
		40,2%	59,8%	100%	

Como podemos ver en la Figura 4.6, APNAB es la Entidad de menor participación (5,3%) y ALEPH es la entidad con mayor número de participantes en el estudio (17,8%).

FIGURA 4.6 Gráfico circular que representa la frecuencia del número de casos por Entidad colaboradora

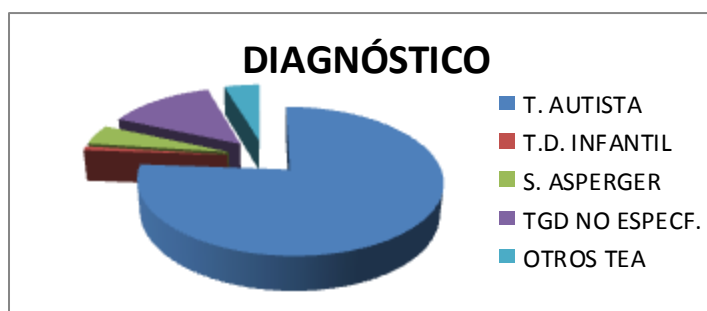


Los profesionales orientadores (psicopedagogos o psicólogos) de las entidades colaboradoras, que han cumplimentado el Protocolo aA3 de recogida de datos clínicos de las personas con TEA, han sido en total 13; ya que, en algunas Entidades han participado dos orientadores de diferentes etapas educativas. Más adelante, es este capítulo, se especifica el contenido de dicho Protocolo.

Respecto a los hijos/as con TEA, no se estableció inicialmente ninguna restricción en la participación vinculada, por ejemplo, a edad, nivel de afectación, funcionamiento intelectual, otras patologías médicas o sensoriales asociadas al diagnóstico (esclerosis tuberosa, ceguera, epilepsia...), modalidades de escolarización o laborales/ocupacionales y residenciales, situación familiar, etc.

Las personas con TEA de nuestro estudio tienen diagnósticos de diferentes tipos de TGD clasificados con el DSM IV-TR (APA, 2002); en algunos casos con trastornos asociados y, por lo tanto, con diversas necesidades de apoyo. Una gran mayoría, el 76,1 %, tienen diagnóstico de Trastorno Autista. Después, aunque con gran diferencia respecto al anterior, está el diagnóstico de TGD no especificado con un 13,8 %. Sólo un 4,6% tiene Síndrome de Asperger y hay un único caso de Trastorno Desintegrativo Infantil (ver Figura 4.7). Actualmente, la mayoría de los casos de nuestro estudio se englobarían en la categoría de Trastorno del Espectro del Autismo de la clasificación DSM- 5 (APA, 2013).

FIGURA 4.7 Gráfico circular que representa la frecuencia de los diferentes tipos de TGD en el diagnóstico de los hijos/as



Por último, un grupo de 5 participantes (4,6%) no tienen diagnóstico de ningún tipo de TGD pero son considerados dentro del grupo de Trastorno del espectro del autismo. En la Tabla 4.4 podemos ver la frecuencia de casos y el porcentaje total de la muestra de cada categoría.

Respecto a la comorbilidad con otros diagnósticos, un 60,6% de las personas con TEA de nuestro estudio no tienen otro diagnóstico asociado. Del grupo restante, encontramos que la epilepsia, como diagnóstico asociado, tiene el mayor porcentaje (ver Tabla 4.5).

TABLA 4.4. Frecuencia de casos y porcentaje total de la muestra en referencia al diagnóstico de los hijos/as

DIAGNÓSTICO	FRECUENCIA DE CASOS	% DEL TOTAL DE LA MUESTRA
Trastorno autista	83	76,1%
Trastorno desintegrativo infantil	1	0,9%
Síndrome de asperger	5	4,6%
T.G.D no especificado	15	13,8%
Otros T.E.A	5	4,6%

TABLA 4.5 Frecuencia de casos y porcentaje total de la muestra de hijos/as con TEA que tienen otro diagnóstico asociado.

DIAGNÓSTICOS ASOCIADOS	FRECUENCIA DE CASOS	% DEL TOTAL DE LA MUESTRA
Epilepsia	15	13,8%
Discapacidad motriz	10	9,2%
Discapacidad visual	6	5,4%
Discapacidad auditiva	0	0%
Otros	12	11%
No tiene	66	60,6%

Como era de esperar (ver Figura 4.8), el 79,8% de las personas con TEA de nuestra muestra son varones y el 20,2% mujeres.

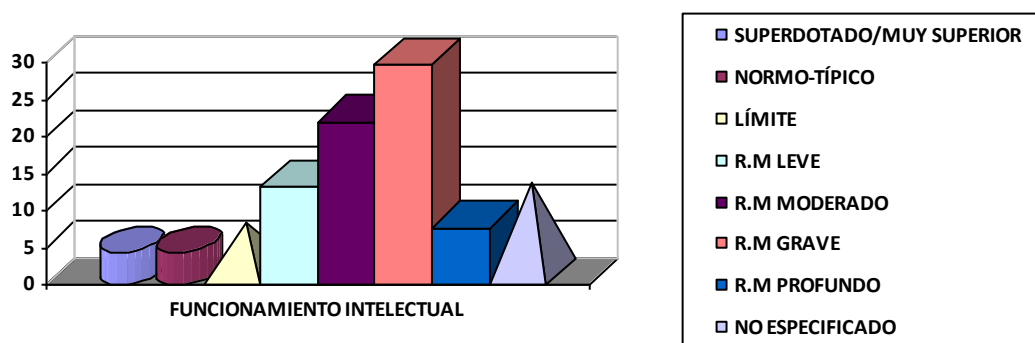
Un dato descriptivo que nos parece muy interesante es que el 75,2% de las personas con TEA tienen hermanos (82 de 109) frente al 24,8% que no tienen (27 de 109); además, todos son hijos biológicos menos 1 caso de los 109 que es adoptado. Otro resultado relevante es que el 25,4 % de los casos estudiados, tienen otro familiar con discapacidad. Y en algunos casos, además conviven con tíos (1,2%) o con abuelos (8,9%).

FIGURA 4.8 Gráfico de barras de la frecuencia por sexo de los hijos/as con TEA



En referencia al Funcionamiento Intelectual, las personas con TEA de nuestro estudio han sido diagnosticadas con anterioridad a la clasificación nueva DSM-5 (APA, 2013), por lo que no podemos emplear la actual terminología clínica de Discapacidad intelectual o Trastorno del desarrollo intelectual; por lo tanto, tenemos que utilizar el término clínico anterior de Retraso mental. Respecto a la gravedad, el 29,7% de los hijos/as con TEA de las familias participantes, tienen la categoría de grave, el 22% moderada, el 13,2% leve, el 7,7% profundo y el 12,1% no tienen gravedad especificada. Y sin discapacidad intelectual, hay un 6,6 % con Inteligencia límite, un 4,4% con Inteligencia normo-típica, un 3,3 % con un CI muy superior y un 1% superdotado. En resumen, tienen discapacidad intelectual el 84,7% de las personas con TEA de las familias participantes (ver Figura 4.9).

FIGURA 4.9 Gráfico de barras con la frecuencia de los diferentes tipos de funcionamiento intelectual de las personas con TEA de nuestro estudio.



En referencia al vínculo de los padres y madres, solo un 4,7% de los padres están separados y un 2,4% divorciados (ver Tabla 4.6 y Figura 4.10); frente a un 90,5% que son pareja estable.

TABLA 4.6 Frecuencia y porcentaje de los diferentes tipos de estado civil de los padres.

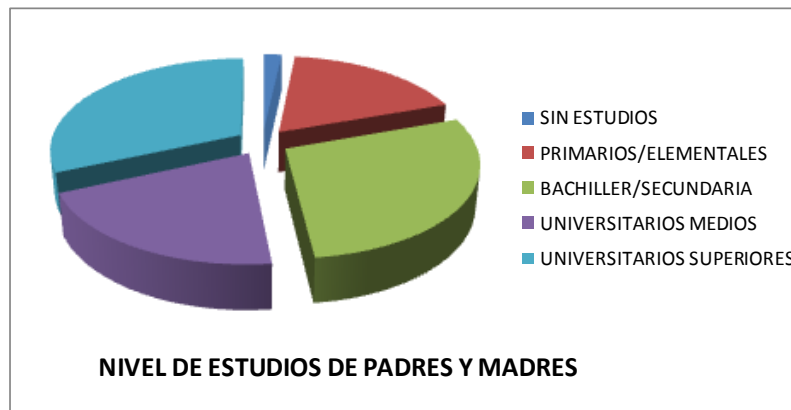
ESTADO CIVIL DE LOS PADRES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Soltero/a	2	1,2 %
Pareja estable / Matrimonio	153	90,5 %
Separado/a	8	4,7 %
Viudo/a	2	1,2 %
Divorciado/a	4	2,4 %

FIGURA 4.10 Diagrama circular que representa la frecuencia del estado civil de los padres.



Por otro lado, el nivel de estudios de los padres y madres es muy diverso (ver Figura 4.11); sólo un 1,8% no tiene estudios y un 17,8% tiene estudios primarios o elementales; un 28,4% han cursado bachiller o secundaria, un 20,1% han terminado estudios universitarios medios y un 31,4% superiores.

FIGURA 4.11 Diagrama circular que representa el porcentaje de padres y madres según los diferentes niveles de estudios que han terminado



4.6.2- Instrumentos de medida

Hemos utilizado nueve instrumentos psicométricos junto a un cuestionario sociodemográfico del participante y un protocolo clínico de evaluación (aA3) de las personas con T.E.A (ver Tabla 4.7).

En referencia a la **VARIABLE INDEPENDIENTE aA**, hemos seleccionado tres instrumentos: el Cuestionario QRS de recursos y estrés en familias que tienen un hijo con discapacidad, el Inventario SRE de experiencias recientes para recoger otras posibles experiencias externas que también afectan a la familia y por último, se ha diseñado un protocolo de valoración general de la persona con T.E.A. En dicho protocolo se ha registrado el Funcionamiento Intelectual tomando como referencia el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR; también se ha recogido datos de la intensidad expresada de las alteraciones cualitativas más frecuentes que se ha medido mediante el cuestionario basado en el Inventario I.D.E.A del Espectro Autista. Por último, se ha valorado la capacidad adaptativa con el Inventario I.C.A.P.

Respecto a la **VARIABLE INDEPENDIENTE bB**, se han empleado dos cuestionarios; el Inventario CHIP de recursos para afrontar situaciones difíciles y el Cuestionario CSPH de apoyos para padres de personas con discapacidad con el fin de tener información sobre los posibles apoyos existentes y su utilidad.

TABLA 4.7 Variable dependiente y variables independientes propuestas en nuestro Modelo explicativo

aA	ESTRESORES	
	aA1	CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS EN FAMILIAS QUE TIENEN UN HIJO CON DISCAPACIDAD (QRS) de Holroyd (1974).
	aA2	INVENTARIO DE EXPERIENCIAS RECIENTES (SRE) modificado por Holmes y Rahe (1967).
	aA3	INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA (C-IDEA) de Riviére (1999) + CONDUCTA ADAPTATIVA DE LA PERSONA CON TEA (ICAP) de Bruininks y col. (1986). + F.INTELECTUAL (DSM-IV-TR) de APA (2002)
bB	AFRONTAMIENTO: RECURSOS Y APOYOS	
	bB1	INVENTARIO DE RECURSOS PARA ENFRENTAR SITUACIONES DIFÍCILES (CHIP) McCubbin, H. y Thomson (1991).
	bB2	CUESTIONARIO DE APOYOS PARA PADRES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CSPH) Bristol (1979).
cC	PERCEPCIÓN	
	cC1	CUESTIONARIO DE ORIENTACIÓN ANTE LA VIDA (SOC) Antonovsky (1987).
	cC2	ESCALA DE RESISTENCIA FAMILIAR (FHI) McCubbin, McCubbin y Thompson (1991).
	cC3	CUESTIONARIO SOBRE EL SENTIDO DE LA VIDA (PIL) Crumbaugh. y Maholick (1969).
xX	FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	
	xX1	ESCALA DE ESTILOS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FAD) Epstein (1983).
	xX2	ESCALA DE COHESIÓN Y ADAPTACIÓN FAMILIAR (CAF) Polaino-Lorente y Martínez-Cano, (1995)

Para medir la **VARIABLE INDEPENDIENTE cC**, se han utilizado tres pruebas; el Cuestionario SOC de orientación ante la vida, la Escala FHI de Resistencia Familiar que valora los recursos de adaptación y el Cuestionario PIL sobre el Sentido de vida.

Por último, la **VARIABLE DEPENDIENTE xX** se ha estudiado mediante la Escala FAD de estilos de Funcionamiento Familiar y la Escala CAF de Cohesión y Adaptación Familiar.

A continuación, en la Tabla 4.8, se explican los diferentes instrumentos de medida anteriormente citados (autor, año, nº ítems, medida de las variables, tipo de respuesta, indicaciones y fiabilidad - alfa de Cronbach).

TABLA 4.8 Instrumentos de medida.

aA	INSTRUMENTO Nº Ítems / Medida de las variables/ Tipo de respuestas	AUTOR / AÑO	INDICACIONES	ALFA DE CRONBACH
C-IDEA	“Inventario del Espectro Autista”	Riviére (1999) adaptado por Rodríguez-Santos. (2004).	Valora las alteraciones cualitativas de las personas con TEA a través de doce dimensiones del desarrollo: Desarrollo social, Referencia conjunta, Capacidades intersubjetivas y mentalistas, Funciones comunicativas, Lenguaje expresivo, Lenguaje receptivo, Anticipación, Flexibilidad, Sentido de la actividad, Ficción e imaginación, Imitación y Suspensión.	0,894
	Puntuaciones totales.			
DSM-IV-TR	“Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” : Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.	American Psychiatric Association – APA (2002).	Aporta los criterios diagnósticos de Retraso mental en diferentes grados (leve, moderado, grave, profundo y de gravedad no especificada) y de Capacidad intelectual límite.	-----
	Puntuación total.			
ICAP	“Inventory for client and agency planning” : Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual.	Bruininks y col. (1986). adaptado y validado para la población española por el ICE de la Universidad de Deusto (1993).	Con este cuestionario se obtiene información proporcionada por los profesionales respecto a las áreas de “Conducta Adaptativa”, “Problemas de conducta” y “Nivel de servicios” o necesidad de apoyo y supervisión del individuo.	Subescalas con variables no relacionadas.
	Puntuaciones totales.			
QRS	“Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill of Handicapped Members” : Cuestionario de recursos y estrés en familias que tienen un hijo con discapacidad.	Holroyd (1974)	Mide distintos estresores relacionados con un hijo con enfermedad grave o con discapacidad. Para este estudio se han utilizado las siguientes subescalas: - QRS9: Limitaciones de las oportunidades familiares. - QRS11: Incapacidad física. - QRS14: Obstrucción social. - QRS15: Características de personalidad difícil.	0.622
	62 ítems / Nominal / Dicotómicas			

CAPÍTULO 4: Contextualización Experimental y Metodología

SRE	"The Social readjustment rating scale" : Inventario de experiencias recientes.	Modificado por Holmes y Rahe (1967).	Evalúa el nivel de estresores familiares generales, además del causado por la discapacidad de su hijo/a.	0,805
	42 ítems / Nominal / Dicotómicas			
bB	INSTRUMENTO Nº Ítems / Medida de las variables/ Tipo de respuestas	AUTOR / AÑO	INDICACIONES	ALFA CRONBACH
CHIP	"Coping Health Inventory for parents" : Inventario de recursos para afrontar situaciones difíciles.	McCubbin and Thomson (1983).	Valora los procedimientos o estrategias de afrontamiento empleadas por los padres para intentar afrontar las situaciones que se plantean cuando tienen un hijo o varios con una enfermedad.	0,895
	45 ítems / Escala / Categorizadas			
CSPH	"Checklist of supports for parents of the handicapped" : Cuestionario de apoyos para padres de personas con discapacidad.	Bristol (1979).	Con esta escala se mide la utilidad con la que los padres perciben la ayuda o apoyos que tienen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad.	0,864
	23 ítems / Escala / Categorizadas			
cC	INSTRUMENTO Nº Ítems / Medida de las variables/ Tipo de respuestas	AUTOR / AÑO	INDICACIONES	ALFA CRONBACH
SOC	"Sense of Coherence" : Cuestionario de orientación ante la vida.	Antonovsky (1987)	Evalúa tres componentes: la "comprensibilidad" (comprensión cognitiva de la situación), la "manejabilidad" (capacidad emocional para enfrentar la situación y buscar recursos) y el "sentido" (ver los problemas vitales como desafíos positivos).	0,78
	29 ítems / Escala / Categorizadas			
FHI (ERF)	"Family Hardiness Index" : Escala de Resistencia Familiar.	McCubbin, McCubbin y Thompson (1991)	Mide la resistencia y los recursos de adaptación que tienen las familias al estrés y a las situaciones nuevas. La "fortaleza" es considerada como un factor mediador que mitiga y reduce los efectos de los estresores y las demandas. Se refiere a la fuerza interna de las familias y su sentido de control sobre los eventos estresantes de la vida.	0,82
	20 ítems / Ordinal / Categorizadas			

PIL	"Purpose in Life Test": Cuestionario sobre el Sentido de la Vida.	Crumbaugh y Maholick (1969).	Permite obtener una medida general sobre el sentido de vida (su puntuación contraria refleja frustración existencial).	0,812
	20 ítems / Escala / Categorizadas			
XX	INSTRUMENTO Nº ítems / Medida de las variables/ Tipo de respuestas	AUTOR / AÑO	INDICACIONES	ALFA CRONBACH
FAD	"McMaster Family Assessment Device": Escala de estilos de Funcionamiento Familiar.	Epstein (1983).	Resolución de problemas, comunicación, roles, responsividad afectiva, implicación afectiva, control conductual y funcionamiento general.	0,629
	53 ítems / Escala / Categorizadas			
CAF (FACES III)	Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III)	Validación de la Escala FACES III de Olson (1985) realizada por Polaino-Lorente y Martínez-Caro (1995).	Evaluación familiar a partir de la percepción de todos sus miembros. Nos permite la clasificación de las familias en distintas categorías (extremas, medias y equilibradas).	0,798
	20 ítems / Escala / Categorizadas			

4.6.3- Procedimiento de recogida de datos

El procedimiento de recogida de datos se ha realizado en dos fases:

Primera Fase: Planificación y gestión.

Esta fase se inició con la preparación de dos cuadernillos diferentes que contenían los instrumentos psicométricos seleccionados y las encuestas elaboradas; uno para los padres y madres (protocolo bbdd) y otro para los profesionales (protocolo aA3). A continuación se describe el contenido de cada uno de ellos:

* Protocolo bbdd para los participantes (ver Anexo II):

- *Datos del hijo/a:* fecha de nacimiento, diagnóstico y fecha, trastornos asociados, posibilidad de ser adoptado y existencia de hermanos.
- *Datos familiares:* convivencia, otros familiares con discapacidad y situación económica.
- *Datos del participante:* fecha de nacimiento, sexo, estado civil, nivel de estudios, profesión, ocupación y tiempo diario que ocupa en el cuidado de su hijo/a con discapacidad.
- *Cuestionarios, Inventarios y Escalas:* aA1, aA2, bB1, bB2, cC1, cC2, cC3, xX1 y xX2.

* Protocolo aA3 para los profesionales (ver Anexo III):

- Datos de la persona con TEA (Funcionamiento Intelectual, Inventario de espectro autista e Inventario de conducta adaptativa).

Después se establecieron los acuerdos previos de colaboración con los diferentes profesionales de cada entidad (directivos o psicólogos orientadores). El primer paso fue realizar una llamada telefónica personal para, posteriormente enviar por correo postal o electrónico una carta explicativa con información sobre sus tareas de enlace con las familias y otros profesionales de atención directa (ver Anexo IV). Algunas entidades nos comunicaron que ya estaban colaborando en otras investigaciones y no podían sobrecargar a las familias y en otros casos no se pudo contactar con los responsables.

Por último, cuando la respuesta de la entidad era afirmativa, se envió otra carta informativa y de respuesta de colaboración con el correspondiente consentimiento informado para cada familia (ver Anexo V).

Segunda Fase: Cumplimentación de protocolos.

Según las fechas acordadas con cada entidad participante, se recogieron los datos en reuniones de grupo guiadas por un profesional de confianza de la propia entidad o por el investigador de este estudio en la mayoría de los casos. Se repartió a los padres y madres el Protocolo bbdd contrabalanceado que se aplicó de forma voluntaria (previo consentimiento informado firmado), anónima e individual y sin tiempo determinado.

Si algún participante prefería terminar el Protocolo en casa o quería llevar una copia a su pareja ausente, se permitió siempre que hubiera compromiso de cumplimentarlo de forma individual. Los profesionales clínicos y de atención directa responsables de las personas con TEA cuya familia ha colaborado en la investigación, han cumplimentado el Protocolo aA3 en un periodo de tiempo flexible (dos o tres meses); ya que en algunos casos tenían que evaluar a las personas con TEA por no disponer de los datos solicitados actualizados.

Para finalizar, se tiene previsto enviar un resumen o realizar una visita a las diferentes entidades colaboradoras; con el fin de compartir o exponer a los participantes los resultados y conclusiones del estudio.

4.6.4- Análisis de datos

La base de datos se ha construido con el software de análisis de datos SPSS 14.0 (2005) definiendo las 374 variables del estudio por el número de casos totales (169); también se ha utilizado este programa para realizar el análisis descriptivo de la muestra. Se llevó a cabo la opción de “perdidos por la media”, no presentando los resultados diferencias significativas por lo que se ha considerado desestimar esta opción.

El análisis causal lo hemos realizado con el Programa de estimación en entorno gráfico AMOS 6.0 diseñado por Arbuckle (2006); el cual nos permite modelizar mediante las relaciones entre nuestras variables.

El proceso experimental de análisis de datos, se ha realizado mediante dos estudios diferentes que describimos a continuación.

ESTUDIO I - ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL

Hemos realizado este primer estudio con las variables observables más relevantes, seleccionadas mediante análisis factoriales confirmatorios, que han servido también para validar las escalas propuestas.

En un primer momento, hemos estudiado la unidimensionalidad de cada escala de medida inicialmente propuesta (aA1, aA2, aA3, bB1, bB2, cC1, cC2, cC3, xX1 y xX2) mediante diez análisis factoriales confirmatorios (AFC) de primer nivel, para poder eliminar las variables observables o ítems no significativos frente a los que sí han saturado o definido mejor los factores de cada escala. El fin último ha sido seleccionar las escalas (variables latentes) más fiables y pertinentes, con sus indicadores más representativos, para así poder matizar el planteamiento del modelo de medida. Estos análisis factoriales confirmatorios nos han permitido llevar a cabo validaciones de tipo convergente y discriminante; la primera nos ha informado de la existencia de una correlación positiva significativa (identidad) entre varios factores que median el mismo constructo, y la segunda nos ha ayudado a entender la posible separación entre dichos factores, es decir, valora si los factores median constructos diferentes. Finalmente, el Modelo de Medida que presentamos tiene 4 variables latentes o constructos y 21 variables observables o indicadores.

La estimación del modelo causal con las variables observables más relevantes presentadas en el Modelo de medida, se realizó mediante los cinco pasos del modelado estadístico.

Paso 1- Especificación del Modelo de forma gráfica

A partir de los instrumentos seleccionados en la etapa anterior con sus correspondientes ítems organizados en el Modelo de medida, hemos diseñado el Diagrama de Relaciones (Path Diagram) como punto de partida de nuestro Modelo Causal (Everitt y Dunn, 2001).

Paso 2- Identificación del Modelo

Nuestro modelo es sobreidentificado según sus grados de libertad, por lo que es válido para ponerlo a prueba (Trivez, 1989).

Paso 3- Estimación de los parámetros

Hemos elegido el Método de Máxima Verosimilitud debido a las ventajas que presenta frente a otros métodos de estimación. Este método es coherente, no sesgado, eficiente, invariante al tipo de escalas y normalmente distribuido, si las variables observables responden a las condiciones de normalidad (Loehlin, 1987).

Paso 4- Evaluación del Ajuste del Modelo

Hemos eliminado las variables observables que saturaban mal, hasta llegar a un índice de ajuste óptimo. Los *parámetros estadísticos* que hemos utilizado para el ajuste son:

- Chi-Cuadrado (χ^2): Analiza la hipótesis nula de que el Modelo es no significativo. En el Programa AMOS es el Valor final de ajuste. Es una medida de ajuste absoluto. Nuestra muestra está entre 100 y 200 datos como recomienda Bollen (1989).

- Grados de libertad (df): Valora si el modelo está infra-identificado ($df < 0$), sobreidentificado ($df > 0$) o perfectamente identificado o saturado ($df = 0$). Esta puntuación debe ser cercana a la de la Chi-Cuadrado (Hair, Anderson y Tatham, 1999).

- Probabilidad ($p \geq .033$ válida y $p \geq .05$ correcta): Pondera con chi cuadrado y los grados de libertad. Ayuda a definir la calidad del ajuste del modelo (Bollen y Long, 1993).

- Índice de ajuste comparativo (CFI $\geq .92$ correcto, CFI=1 ajuste perfecto y CFI= 0 mal ajuste): Mide la mejora en la medición de la no centralidad de un modelo. Es importante en muestras con más de 100 casos (Bentler, 1990). Compara el modelo propuesto con el modelo de ausencia de relación entre las variables.

- Error de aproximación cuadrática medio (RMSEA $< .08$ error razonable, RMSEA $< .05$ buen ajuste y RMSEA $> .1$ mala aproximación): Bondad de ajuste al 90% de toda la población, no sólo de la muestra (Browne y Cudeck, 1993). Es una medida de ajuste absoluto como la Chi-Cuadrado.

- Coeficiente de correlación múltiple al cuadrado ($R^2 \geq .80$ correcto; debe estar entre 0 y 1): Estudia la varianza explicada y la fortaleza en la relación. Informa de ausencia de multicolinealidad ya que es un índice de fiabilidad (variables observables).

- Peso de regresión estandarizado (carga factorial $\geq .55$ válido y carga factorial $\geq .7$ correcto): Es el efecto directo de una variable independiente sobre un variable dependiente (Hair, Anderson y Tatham, 1989).

Paso 5- Validación e Interpretación del Modelo.

Presentamos un modelo causal final (Modelo A1) y otro re-especificado (Modelo A2).

Estudio II - MODELO CAUSAL FINAL A1 y MODELO CAUSAL RE-ESPECIFICADO A2, CON DISTINTOS GRUPOS.

Previamente, se ha realizado un análisis estadístico descriptivo con las variables de la muestra referenciadas en este estudio. Además, de acuerdo a nuestros objetivos y para resolver las hipótesis planteadas, hemos estudiado como ajustan los dos modelos, el final A1 y el re-especificado A2, con diferentes grupos:

Grupo 1- Ajuste de los dos modelos con las madres y los padres de forma independiente.

Grupo 2- Ajuste de los dos modelos según las distintas etapas propuestas del ciclo vital familiar.

Grupo 3- Ajuste de los dos modelos según la intensidad de las necesidades de apoyo de los hijos con T.E.A.

CAPITULO 5: RESULTADOS DEL ESTUDIO I: ESTIMACIÓN DEL MODELO CASUAL

5.1 Análisis Factoriales Confirmatorios (AFC) de las Escalas y Estimación del Modelo de Medida

5.2 Estimación del Modelo Casual Final (Modelo A1) con las variables observables más relevantes

5.3 Estimación del Modelo Causal Final A1 alternativo: experiencias recientes de los padres

CAPITULO 5: RESULTADOS DEL ESTUDIO I: ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL

5.1- Análisis Factoriales Confirmatorios (AFC) de las Escalas y Estimación del Modelo de Medida

Hemos utilizado el Análisis Factorial confirmatorio ya que es la técnica de análisis que necesitamos para contrastar los Modelos de Medida (Long, 1983), es decir, para especificar las relaciones hipotéticas entre los constructos teóricos (variables latentes) y sus correspondientes indicadores (variables observables) a partir de las cargas factoriales; analizando así en qué medida los indicadores se reflejan en la puntuación del constructo.

En total hemos realizado diez análisis factoriales de primer nivel con cada uno de los instrumentos propuestos en el capítulo anterior para medir las variables latentes (aA1, aA2, aA3, bB1, bB2, cC1, cC2, cC3, xX1 y xX2) y, finalmente, hemos seleccionado los instrumentos e indicadores que mejor representan a cada uno de los constructos teóricos propuestos.

Posteriormente especificamos los resultados (organizados por variables) del análisis de la unidimensionalidad de cada escala de medida mediante re-especificaciones multivariantes; seleccionando así los ítems que explican la mayor parte de la varianza común, con una pérdida mínima de información y, por último, eliminando los ítems de variables cruzadas.

VARIABLE aA: ESTRESORES

A continuación presentamos los resultados de los tres análisis factoriales realizados con las variables independientes aA1, aA2 y aA3, que hemos propuesto para definir a la variable latente aA.

La **VARIABLE aA1** es el “Cuestionario QRS de recursos y estrés en familias que tienen un hijo/a con discapacidad”, de los 62 ítems totales, los seis que presentamos a continuación son los que mejor definen la variable:

qrs 124: Mi hijo/a sabe muy bien quién es.

qrs 182: Mi hijo/a puede ir por el barrio con bastante facilidad.

qrs 205: Mi hijo/a no puede recordar lo que acaba de decir.

qrs 221: Comunicarse con mi hijo/a es muy fácil.

qrs 231: Mi hijo/a es capaz de usar el autobús para ir donde quiere.

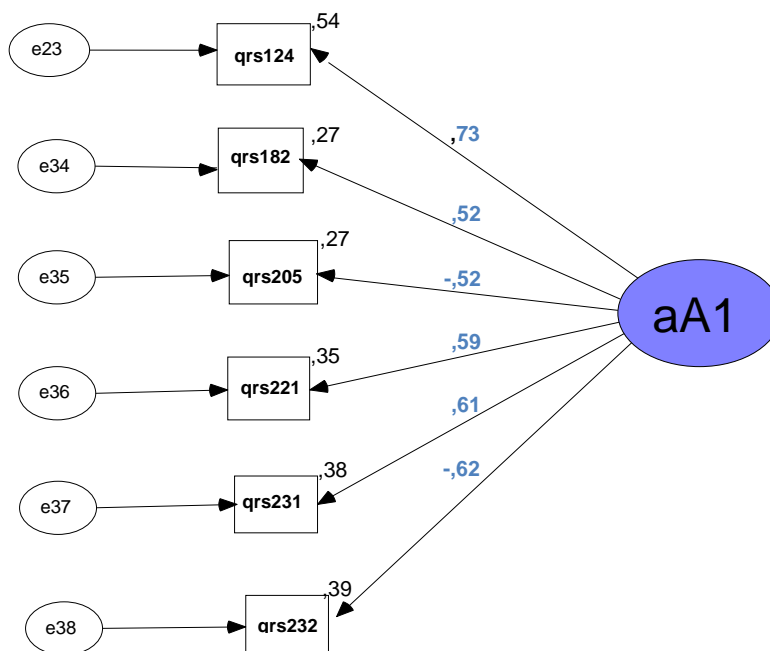
qrs 232: La gente no entiende lo que mi hijo/a intenta decir.

De acuerdo a los resultados (ver Tabla 5.1), la escala QRS se considera correcta, ya que tiene un buen índice de ajuste comparativo (CFI=.948) siendo también la probabilidad razonablemente aceptable ($p=.023$). La representación gráfica resultante se puede apreciar en la Figura 5.1.

TABLA 5.1 Resultados del análisis de la escala QRS con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
aA1=QRS Cuestionario de recursos y estrés en familias que tienen un hijo con discapacidad (Holroyd, 1974)	Chi-cuadrado=19,3 Grados de libertad=9 Probabilidad=.023 CFI=.948	qrs182	.267	.517
		qrs124	.537	.733
		qrs205	.269	-.519
		qrs221	.348	.590
		qrs231	.376	.614
		qrs232	.388	-.623

FIGURA 5.1 Representación del análisis de la escala QRS con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



De los resultados obtenidos, podemos pensar que los estresores más predictivos son: que el hijo/a no sepa quién es, que la gente no entienda lo que el hijo/a intenta decir y las dificultades de sus hijos/as para comunicarse y ser independientes.

La **VARIABLE aA2** se refiere al impacto de las experiencias recientes en el estrés parental. De los 42 posibles sucesos vitales, de los últimos dos años, que contiene el “Inventario SER”, las cuatro experiencias que más ayudan a predecir el estrés parental son las que se presentan a continuación:

sre4: Un cambio en los hábitos personales (vestimenta, modales, relaciones sociales, etc.).

sre5: Un cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio.

sre6: Un cambio significativo en las actividades sociales (cine, relaciones sociales, etc.).

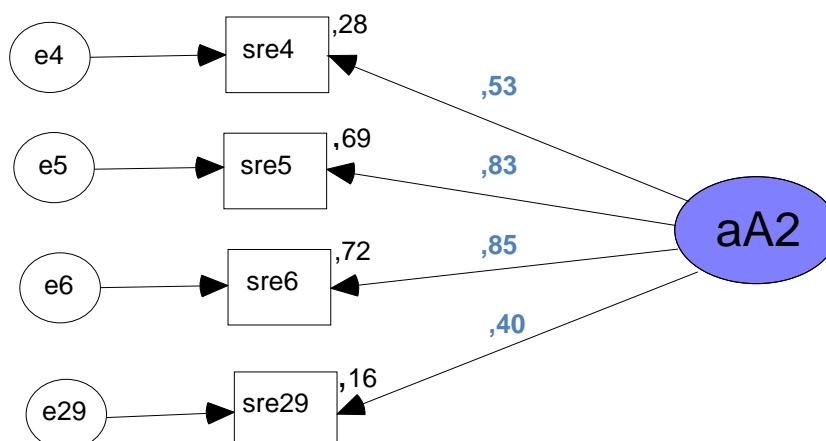
sre29: Un cambio significativo en el número de horas de trabajo, o en las condiciones del mismo.

Los resultados (ver Tabla 5.2 y Figura 5.2), nos muestran que es un Inventario bastante correcto, ya que tenemos un índice de ajuste comparativo perfecto ($CFI=1$), poca diferencia entre chi-cuadrado y los grados de libertad y una probabilidad bastante mayor de 0,05.

TABLA 5.2 Resultados del análisis de la escala SRE con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
aA2=SRE Inventario de experiencias recientes (Modificado por Holmes y Rahe, 1967)	Chi-cuadrado=1,437 Grados de libertad=2 Probabilidad=.488 CFI= 1,000	sre4	.278	.528
		sre29	.159	.399
		sre6	.717	.847
		sre5	.695	.833

FIGURA 5.2 Representación del análisis de la escala SRE con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.



La **VARIABLE aA3** hace referencia a las características de los hijo/as con TEA. Se emplearon para su medida dos instrumentos diferentes: el Inventario ICAP para la planificación de servicios y programación individual y el Inventario IDEA del espectro autista. Respecto a la información recogida mediante el Inventario ICAP, pensamos que al no valorar los síntomas específicos de las personas con TEA es mejor utilizarlo para los modelos alternativos y complementarios del estudio II; por lo que, consideramos que el IDEA es el Inventario más idóneo para representar a la variable aA3.

Respecto a los resultados del análisis factorial de la escala IDEA (ver Tabla 5.3), podemos pensar que lo que mejor define las características de los hijos/as con TEA son:

ideacl: Funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.

ideaaf : Anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad.

ideas : Ficción, imitación y suspensión.

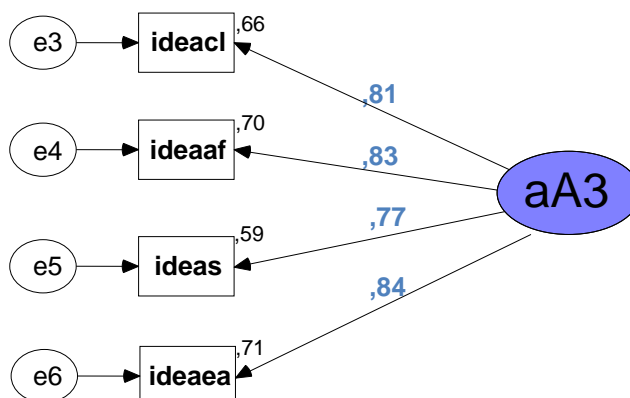
ideaea: Intensidad de los síntomas (Asperger, Bajo TEA, Kanner y Alto TEA).

TABLA 5.3 Resultados del análisis de la escala IDEA con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
aA3 IDEA: “Inventario del Espectro Autista” (Rivière,1999)	Chi-cuadrado=7,647 Grados de libertad=2 Probabilidad=,022 CFI= ,982	Ideacl	,656	,810
		ideaaf	,696	,834
		ideas	,591	,769
		Ideaea	,710	,843

Podemos afirmar (ver Figura 5.3), que el Inventario IDEA, tiene un ajuste aceptable (CFI=,982) y una probabilidad correcta (p=.022).

FIGURA 5.3 Representación del análisis de la escala IDEA con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



*De los tres instrumentos propuestos para explicar el constructo aA, seleccionamos el **IDEA** para el Modelo de Medida; por el peso de regresión estandarizado de sus ítems y porque define concretamente las características de los hijos/as con TEA, variable específica de nuestro estudio que no consideramos oportuno desestimar. También presentaremos un modelo alternativo con el Inventario SRE, ya que nos informa sobre aspectos muy relevantes para las familias, que aunque no estén vinculados directamente con la discapacidad de su hijo/a, influyen en la vida diaria de las familias.*

VARIABLE bB: RECURSOS DE AFRONTAMIENTO

A continuación presentamos los resultados de los dos análisis factoriales realizados con las variables independientes bB1 y bB2 para definir a la variable latente bB.

La **VARIABLE bB1**, se refiere a los recursos de afrontamiento de los padres y fue evaluada a través del “Inventario CHIP de recursos para afrontar situaciones difíciles” que tiene en total 45 ítems. Los cuatro recursos que presentamos a continuación son los que mejor definen la variable bB1.

chip17: Crear relaciones cercanas con otras personas.

chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.

chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.

chip33: Involucrarme en actividades sociales con amigos.

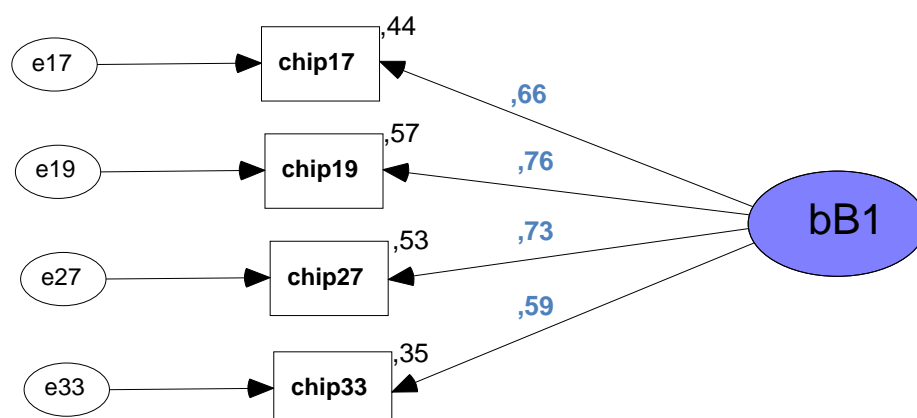
En referencia a esta variable, los estimadores estadísticos (ver Tabla 5.4) nos informan que el recurso que mejor define las estrategias de afrontamiento de los padres y las madres, es desarrollarse a sí mismos como personas con confianza e independencia. También se considera muy importante el poder crear relaciones cercanas e involucrarse en actividades sociales con amigos.

TABLA 5.4 Resultados del análisis del cuestionario CHIP con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
bB1= CHIP Inventario de recursos para afrontar situaciones difíciles. McCubbin y Thomson (1991).	Chi-cuadrado=11.728 Grados de libertad=2 Probabilidad=.003 CFI=.943	chip17	.442	.664
		chip19	.573	.757
		chip27	.531	.728
		chip33	.346	.588

Podemos concluir, que la escala CHIP (ver Figura 5.4) tiene un índice de ajuste comparativo correcto (CFI=.943) y sus grados de libertad (gl=2) corresponden a una sobreidentificación; por lo que la probabilidad es baja ($p=.003$).

FIGURA 5.4 Representación del análisis del cuestionario CHIP con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



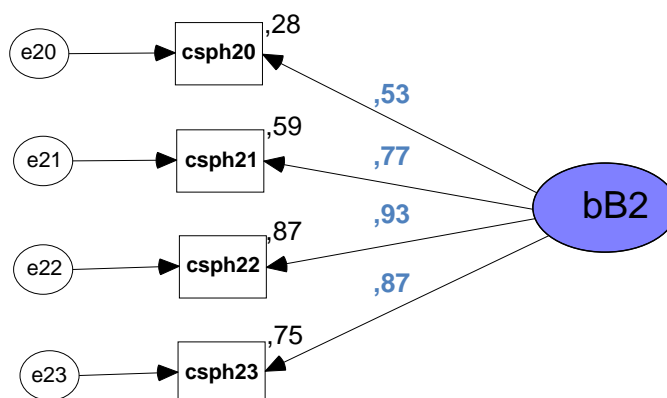
La **VARIABLE bB2** hace referencia a la utilidad de algunos apoyos para los padres y las madres. De los 23 ítems totales del “Cuestionario CSPH de apoyos para padres de personas con discapacidad”, presentamos los cuatro con mayor peso de regresión (ver Tabla 5.5).

TABLA 5.5 Resultados del análisis de la escala CSPH con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
bB2=CSPH Cuestionario de Apoyos para padres de personas con discapacidad. Bristol (1979)	Chi-cuadrado=33.25 Grados de libertad=2 Probabilidad=.00 CFI=.913	csph23: Televisión	.749	.866
		csph20: Libros	.277	.526
		csph21: Revistas y periódicos	.594	.771
		csph22: Radio	.870	.932

Los resultados muestran mucha diferencia entre Chi-Cuadrado y los grados de libertad, por lo que, la probabilidad es de 0 y no hay suficiente información para estimar los parámetros (ver Figura 5.5).

FIGURA 5.5 Representación del análisis del cuestionario CSPH con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



De acuerdo a estos últimos resultados del CSPH, será el Inventario **CHIP** el seleccionado para el Modelo de medida.

VARIABLE cC: PERCEPCIÓN

Vamos a hacer mención a los resultados de los tres análisis factoriales realizados con las variables independientes cC1, cC2 y cC3 para definir a la variable latente cC.

La **VARIABLE cC1**, percepción del sentido de coherencia, ha sido analizada mediante el “Cuestionario de orientación ante la vida” (SOC) que tiene 29 ítems con siete posibilidades de respuesta en escala. Los cinco ítems siguientes son los que mejor definen a la variable:

soc22: Anticipas que tu vida personal en el futuro será totalmente sin significado o llena de propósitos (ítem invertido en la escala).

soc14: Cuando piensas en tu vida, muy a menudo sientes lo bueno que significa estar vivo o te preguntas porqué existes.

soc11: La mayoría de las cosas que tú haces, en el futuro probablemente serán completamente fascinantes o sumamente aburridas.

soc28: ¿Tienes muy a menudo la sensación de que las cosas que tú haces en tu vida diaria tienen muy poco significado? Muy a menudo o muy rara vez o nunca (ítem invertido en la escala).

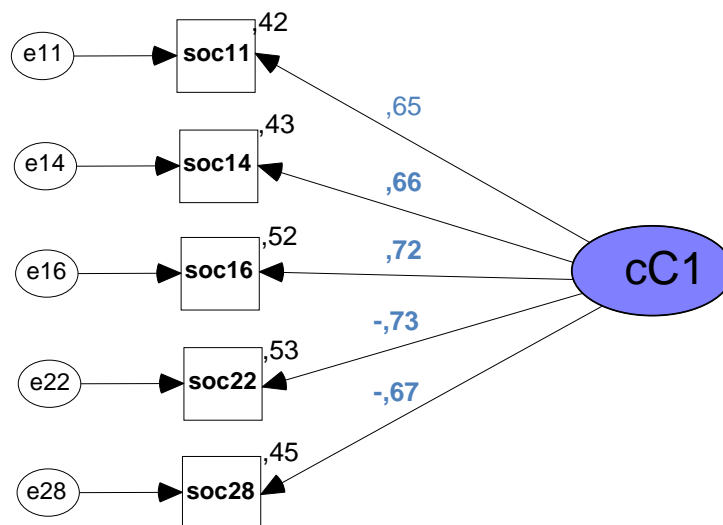
soc16: Realizar las cosas de cada día es fuente de profundo placer o satisfacción o una fuente de dolor y aburrimiento.

Podemos afirmar que la escala SOC es correcta (ver Tabla 5.6 y Figura 5.6), ya que encontramos poca diferencia entre el valor de Chi-cuadrado ($c_{min}=9,73$) y los grados de libertad ($df=5$). Además, el índice de ajuste comparativo es bueno ($CFI=.980$) y la probabilidad lo confirma al ser mayor de 0,05.

TABLA 5.6 Resultados del análisis de la escala SOC con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
cC1=soc Sentido de Coherencia. Antonovsky (1987)	Chi-cuadrado=9.73 Grados de libertad=5 Probabilidad=.083 CFI=.980	soc22	.532	-.729
		soc14	.435	.659
		soc11	.417	.646
		soc28	.450	-.671
		soc16	.518	.719

FIGURA 5.6 Representación del resultado del análisis del cuestionario CSPH con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



Los ítems seleccionados nos informan que anticipar una vida personal llena de significado y propósitos, y pensar que la vida es predecible y consistente; son las variables más importantes para definir el Sentido de Coherencia.

La **VARIABLE cC2** corresponde a la “Escala de Resistencia Familiar” (FHI) que consta de 20 ítems. A continuación, se presentan los cuatro que tienen mayor carga factorial:

fhi17: En nuestra familia se estimula el ser activos y el aprendizaje de cosas nuevas.

fhi5: En nuestra familia tenemos un “sentido de ser” fuerte incluso cuando nos enfrentamos a grandes problemas.

fhi10: En nuestra familia la vida nos parece aburrida y sin significado.

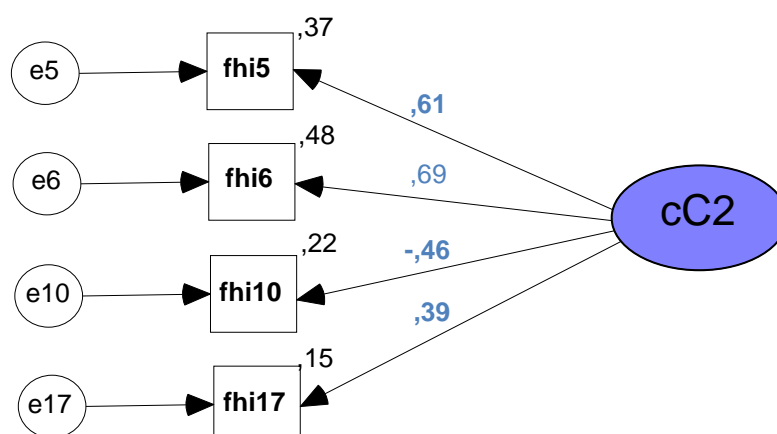
fhi6: En nuestra familia, muchas veces siento que puedo confiar en que incluso en los momentos difíciles las cosas saldrán bien.

La interpretación que podemos hacer con los datos presentados en la Tabla 5.7 y representados en la Figura 5.7, es que FHI es una escala con un índice de ajuste comparativo correcto ($CFI=.971$) y con una proximidad buena entre la Chi-Cuadrado y los grados de libertad, por lo que la probabilidad al ser de 0,143 confirma la calidad del ajuste del modelo.

TABLA 5.7 Resultados del análisis de la escala FHI con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
cC2=FHI Escala de Resistencia Familiar. McCubbin, McCubbin y Thompson (1991)	Chi-cuadrado=3.89 Grados de libertad=2 Probabilidad=.143 CFI=.971	fhi17	.149	.387
		fhi5	.367	.606
		fhi10	.215	-.464
		fhi6	.477	.690

FIGURA 5.7 Representación del resultado del análisis del cuestionario FHI con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



Los ítems seleccionados en el análisis factorial no tienen un peso de regresión muy alto aunque la correlación múltiple al cuadrado sí es correcta. Concretamente los ítems fhi10 y fhi17 tienen una carga factorial baja. Con los resultados obtenidos podemos afirmar que la fortaleza interna de las familias está relacionada con sentir confianza en que las cosas, incluso en momentos difíciles, saldrán bien. Además el tener un fuerte “sentido de ser” ayuda a las familias a resistir el estrés. Con menor importancia, también influye que la familia estimule el ser activos y el aprendizaje de cosas nuevas. Por último, con un impacto negativo y también moderado, si la familia siente que la vida es aburrida o no tiene significado hace disminuir su fortaleza interna.

La **VARIABLE cC3** ha sido evaluada a través del “Cuestionario sobre el Sentido de Vida” (PIL). De sus 20 ítems, los ocho que representan mejor la variable son:

pil20: Yo no he descubierto ningún sentido ni propósito en mi vida o tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.

pil11: Al pensar en mi vida me pregunto a menudo por qué existo o siempre veo una razón por la que estoy aquí.

pil10: Si muriera hoy, consideraría que mi vida valió la pena o no valió la pena para nada (ítem invertido en la escala).

pil9: Mi vida está vacía, desesperada... o llena de cosas buenas y excitantes.

pil8: En alcanzar las metas de la vida no he progresado nada o he progresado como para estar totalmente satisfecho.

pil6: Si pudiera escoger, preferiría no haber nacido o vivir mil veces más una vida idéntica a esta.

pil4: Mi existencia personal no tiene significado o tiene mucho significado.

pil1: Generalmente estoy totalmente aburrido o entusiasmado.

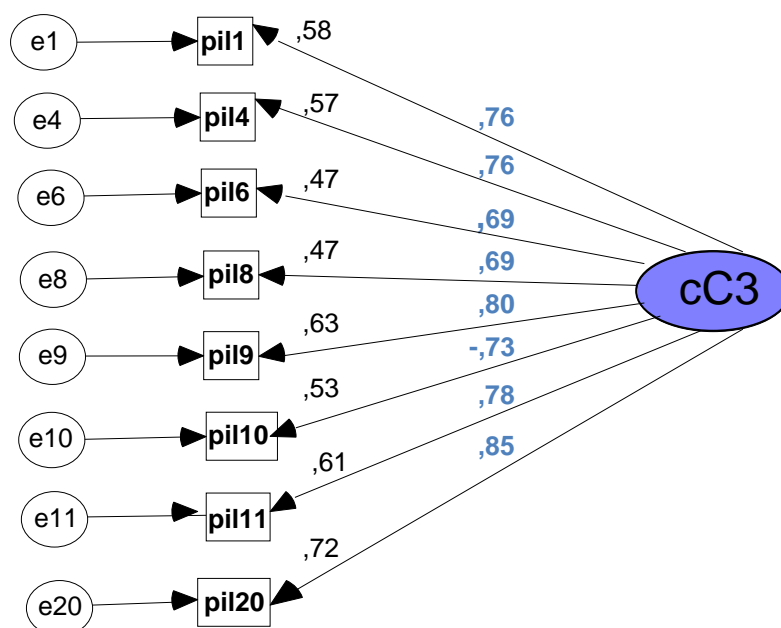
Este cuestionario tiene un índice de ajuste comparativo bueno ($CFI=0,983$), junto a una Probabilidad válida ($p=0,040$). Las cargas factoriales y las correlaciones múltiples al cuadrado son todas muy altas (ver Tabla 5.8 y Figura 5.8).

Los resultados obtenidos muestran que el tener metas bien delimitadas y sentir que la vida está llena de cosas buenas, define muy bien el posicionamiento existencial de los padres y las madres.

TABLA 5.8 Resultados del análisis del cuestionario PIL con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
cC3=PIL Cuestionario sobre el Sentido de la Vida. Crumbaugh y Maholick (1969).	Chi-cuadrado=32.3 Grados de libertad=20 Probabilidad=.040 CFI=.983	pil20	.719	.848
		pil11	.610	.781
		pil10	.528	-.727
		pil9	.635	.797
		pil8	.472	.687
		pil6	.474	.689
		pil4	.572	.756
		pil1	.582	.763

FIGURA 5.8 Representación del resultado del análisis del cuestionario PIL con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



De los tres instrumentos que hemos analizado para representar a la variable cC, seleccionamos el Cuestionario **PIL** por tener el Índice de ajuste comparativo mayor ($CFI=0.983$) y por su calidad explicativa (cargas factoriales muy buenas y número alto de ítems significativos). También nos parece muy interesante el enfoque existencial de la escala, coherente con nuestra reflexión en el inicio del estudio.

VARIABLE xX: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

A continuación presentamos los resultados de los dos últimos análisis factoriales realizados con las variables dependientes xX1 y xX2 para definir a la variable latente xX.

La **VARIABLE xX1** ha sido medida con la “Escala de Funcionamiento Familiar” (FAD) que cuenta con 53 ítems. Presentamos a continuación los cuatro ítems resultantes con mayor carga factorial (ver Tabla 5.9):

fad7f: Podemos expresar nuestros sentimientos.

fad4e: Expresamos ternura.

fad1d: Nos enfrentamos a los problemas que tienen que ver con los sentimientos.

fad1c: Resolvemos los conflictos emocionales que surgen.

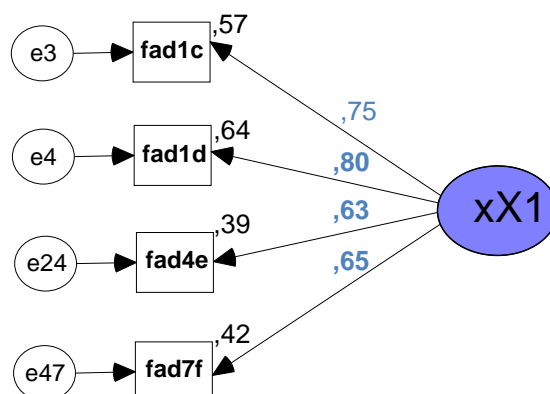
TABLA 5.9 Resultados del análisis de la escala FAD con los ítems seleccionados tras el análisis factorial.

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
xX1=FAD Escala de estilos de Funcionamiento Familiar. Epstein (1983)	Chi-cuadrado=24,29 Grados de libertad=2 Probabilidad=.00 CFI=.892	fad7f	.417	.646
		fad4e	.393	.627
		fad1d	.637	.798
		fad1c	.568	.754

La escala FAD nos da información muy interesante pero es una escala menos precisa y no tan bien ajustada, ya que la diferencia entre el valor de Chi-cuadrado (24,29) y los grados de libertad (2) es grande, siendo la Probabilidad cero. Esto significa que el modelo es uno más entre varios posibles alternativos.

La representación gráfica de estos resultados se puede apreciar en la Figura 5.9.

FIGURA 5.9 Representación del resultado del análisis de la escala FAD con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



La **VARIABLE xX2** corresponde a la Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF). De los 20 ítems totales, los cinco que mejor representan la variable son:

caf19: En nuestra familia es muy importante sentirnos unidos.

caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.

caf11: Nos sentimos muy unidos entre nosotros.

caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.

caf1: Nos pedimos ayuda los unos a los otros.

Como podemos comprobar en la siguiente Tabla 5.10, el índice de ajuste comparativo de la escala CAF es correcto (CFI=0,947), pero hay mucha diferencia entre el valor de Chi-cuadrado (15,4) y los grados de libertad (5), reflejándose en una probabilidad de $p=0,009$.

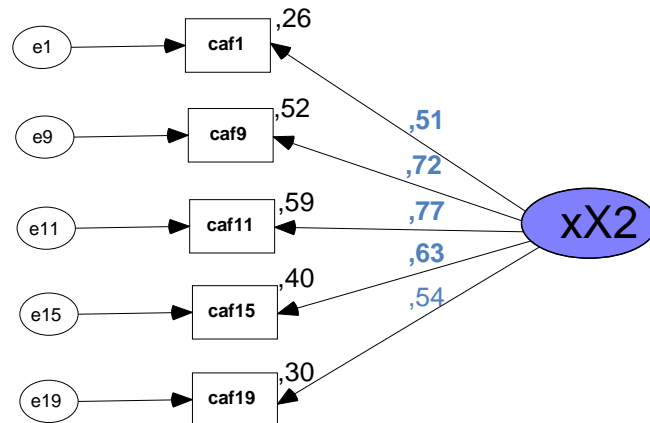
TABLA 5. 10 Resultados del análisis de la escala CAF con los ítems seleccionados tras el análisis factorial

	RESULTADOS	ÍTEMS	Correlación múltiple al cuadrado	Peso de regresión estandarizado
xX2=CAF Escala de Cohesión y Adaptación Familiar. Olson (1985).	Chi-cuadrado=15.4 Grados de libertad=5 Probabilidad=.009 CFI=.947	caf19	.296	.544
		caf15	.397	.630
		caf11	.592	.769
		caf9	.521	.722
		caf1	.259	.509

Las cargas factoriales de los ítems resultantes, nos informan que tener ocio familiar compartido, pensar con facilidad en posibles actividades familiares y sentirse unidos, es lo que

mejor predice la cohesión y adaptación familiar. La representación gráfica de estos resultados se puede apreciar en la siguiente Figura 5.10.

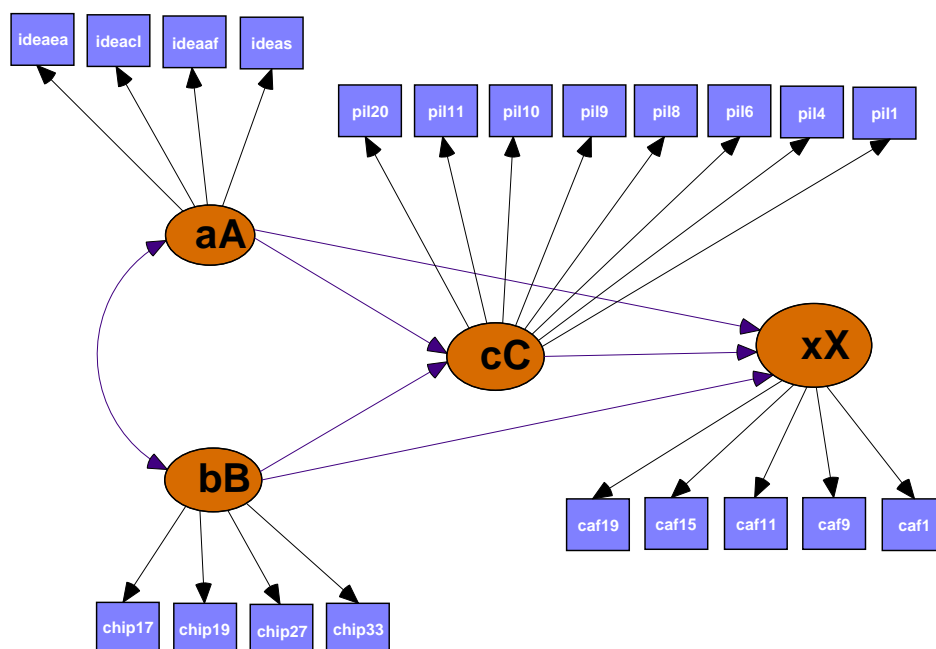
FIGURA 5.10 Representación del resultado del análisis de la escala CAF con los ítems seleccionados tras el análisis factorial



Tiene mejor ajuste la Escala CAF, por lo que será ésta la utilizada para el Modelo de medida.

En conclusión, y de acuerdo con los resultados de los diez análisis factoriales confirmatorios anteriores, nuestro **MODELO DE MEDIDA** es el que se muestra en la Figura 5.11.

FIGURA 5.11 Modelo de medida formado por las variables factoriales o latentes y por sus respectivos indicadores o variables observables



A continuación, en la Tabla 5.11, recordamos el significado de los 21 ítems del Modelo de medida resultante.

TABLA 5.11 Significado de los ítems del Modelo de medida

aA	<p>ideacI: Escala de comunicación y lenguaje que valora el trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.</p> <p>ideaaf : Escala de anticipación/flexibilidad que examina el trastorno en la anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad.</p> <p>ideas : Escala de simbolización que puntúa el trastorno en ficción, imitación y suspensión.</p> <p>ideaea: Puntuación que corresponde a diferentes tipos de intensidad de los síntomas: S. Asperger, Bajo TEA, T. Autista de Kanner y Alto TEA.</p>
bB	<p>chip17: Crear relaciones cercanas con otras personas.</p> <p>chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.</p> <p>chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.</p> <p>chip33: Involucrarme en actividades sociales con amigos.</p>
cC	<p>piI20: Yo no he descubierto ningún sentido ni propósito en mi vida o tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.</p> <p>piI11: Al pensar en mi vida me pregunto a menudo por qué existo o siempre veo una razón por la que estoy aquí.</p> <p>piI10: Si muriera hoy, consideraría que mi vida valió la pena o no valió la pena para nada.</p> <p>piI9: Mi vida está vacía, desesperada... o llena de cosas buenas y excitantes...</p> <p>piI8: En alcanzar las metas de la vida no he progresado nada o he progresado como para estar totalmente satisfecho.</p> <p>piI6: Si pudiera escoger, preferiría no haber nacido o vivir mil veces más una vida idéntica a esta.</p> <p>piI4: Mi existencia personal no tiene significado o tiene mucho significado.</p> <p>piI1: Generalmente estoy totalmente aburrido o entusiasmado.</p>

5.2- Estimación del Modelo Causal final (Modelo A1), con las variables observables más relevantes

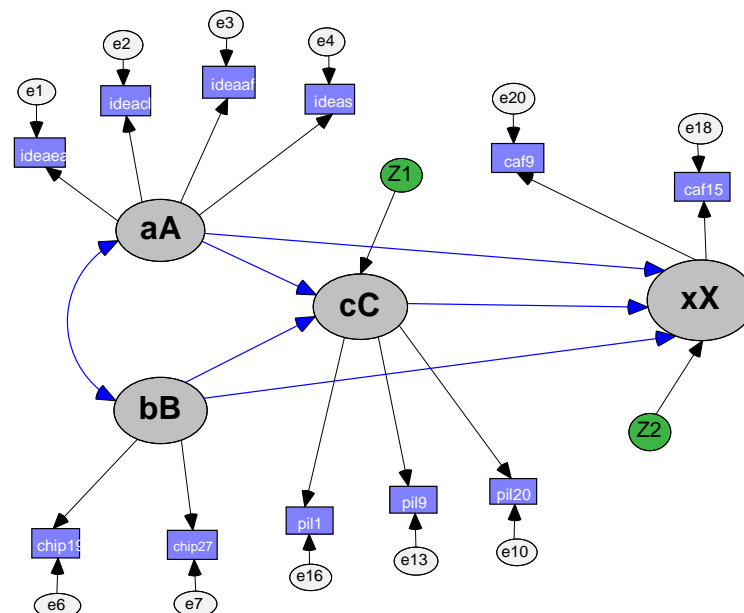
Hemos realizado un análisis con estructuras de covarianza para poder estudiar cómo el conjunto de indicadores (variables observadas) definen los variables latentes (constructos) y los efectos directos e indirectos o las posibles relaciones mediadas entre estos constructos. El proceso tiene los cinco pasos que se describen a continuación:

Paso 1- ESPECIFICACIÓN DEL MODELO DE BASE

En esta etapa, hemos concretado las variables que van a formar parte del modelo que queremos contrastar y también sus relaciones de dependencia relevantes en base al Modelo teórico doble ABCX de estrés familiar, considerando que la variable Cc es mediadora.

Con el modelo de medida hemos diseñado nuestro Modelo estructural (ver Figura 5.12) en el que se representan las relaciones causales entre las variables latentes, así como los errores de medida de las variables observables:

FIGURA 5.12 Modelo estructural con las variables latentes y las relaciones entre ellas, así como los errores de regresión



Paso 2- IDENTIFICACIÓN DEL MODELO.

Para estudiar si un modelo está o no identificado debe analizarse el tamaño de las matrices de correlación o de varianzas-covarianzas en comparación con el número de parámetros que pretenden estimarse. La diferencia entre el número de varianzas y covarianzas y el de parámetros a estimar se denomina grados de libertad que pueden ser calculados a partir de la siguiente fórmula (Lévy Mangin, 2006):

$$GL = (1/2) [(p+q)(p+q+1)] - t$$

donde, **p** es el número de indicadores endógenos, **q** es el número de indicadores exógenos y **t** es el número de parámetros a estimar.

Paso 3- ESTIMACIÓN DE LOS PARÁMETROS DEL MODELO.

Hemos elegido el Método de estimación por Máxima Verosimilitud, ya que requiere un tamaño muestral entre 100 y 200 y nuestra muestra es de 169.

El método de estimación utilizado ha sido el Programa informático AMOS (Arbuckle, 1994).

Paso 4- AJUSTE DEL MODELO DE BASE

Como *medidas absolutas de ajuste* hemos utilizado el estadístico Chi-cuadrado (χ^2) y como *medida incremental de ajuste* hemos seleccionado el Índice de ajuste comparativo (CFI). Por último, como *medidas de ajuste de parsimonia*, elegimos el Coeficiente de correlación múltiple al cuadrado (R^2) y el Peso de regresión estandarizado. Hemos eliminado de un total de 21 ítems los 10 ítems que se presentan en la Tabla 5.12; con el fin de lograr un índice de ajuste óptimo (ver Anexo VI).

TABLA 5.12 Ítems eliminados, en el ajuste del Modelo estructural A al Modelo causal final A1

bB	chip 17	Crear relaciones cercanas con otras personas.
	chip33	Involucrarme en actividades sociales con amigos.
cC	pil4	Mi existencia personal no tiene significado o tiene mucho significado.
	pil6	Si pudiera escoger preferiría no haber nacido o vivir mil veces más una vida idéntica a esta.
	pil8	En alcanzar las metas de la vida no he progresado nada o he progresado como para estar totalmente satisfecho.
	pil10	Si muriera hoy, consideraría que mi vida valió la pena o no valió la pena para nada.
	pil11	Al pensar en mi vida me pregunto a menudo porqué existo o siempre veo una razón por la que estoy aquí.
xX	caf1	Nos pedimos ayuda los unos a los otros.
	caf11	Nos sentimos muy unidos entre nosotros.
	caf19	En nuestra familia es muy importante sentirnos unidos.

Como se muestra en la Figura 5.13, nuestro **Modelo causal final A1** es estadísticamente significativo, con un ajuste casi perfecto (CFI= 0.984) y una probabilidad correcta ($p= 0.096$). Esta interpretación se confirma con los resultados en el valor final de ajuste absoluto, justificado por la proximidad de los valores de Chi-cuadrado ($cmin= 49,776$) y los grados de libertad ($gl=38$). El crítico Hoelter .05 es de 181, por lo que podemos aceptar el ajuste del modelo para el tamaño de nuestra muestra; además la bondad de ajuste de toda la población (no solo de la muestra de nuestra de nuestro estudio) es muy buena (RMSEA= 0,043).

Las variables observables (ver Tabla 5.13) de este modelo, nos informan ya de las conclusiones del estudio y nos abren la puerta a la definición de posibles recursos de apoyo para los padres.

FIGURA 5.13 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1

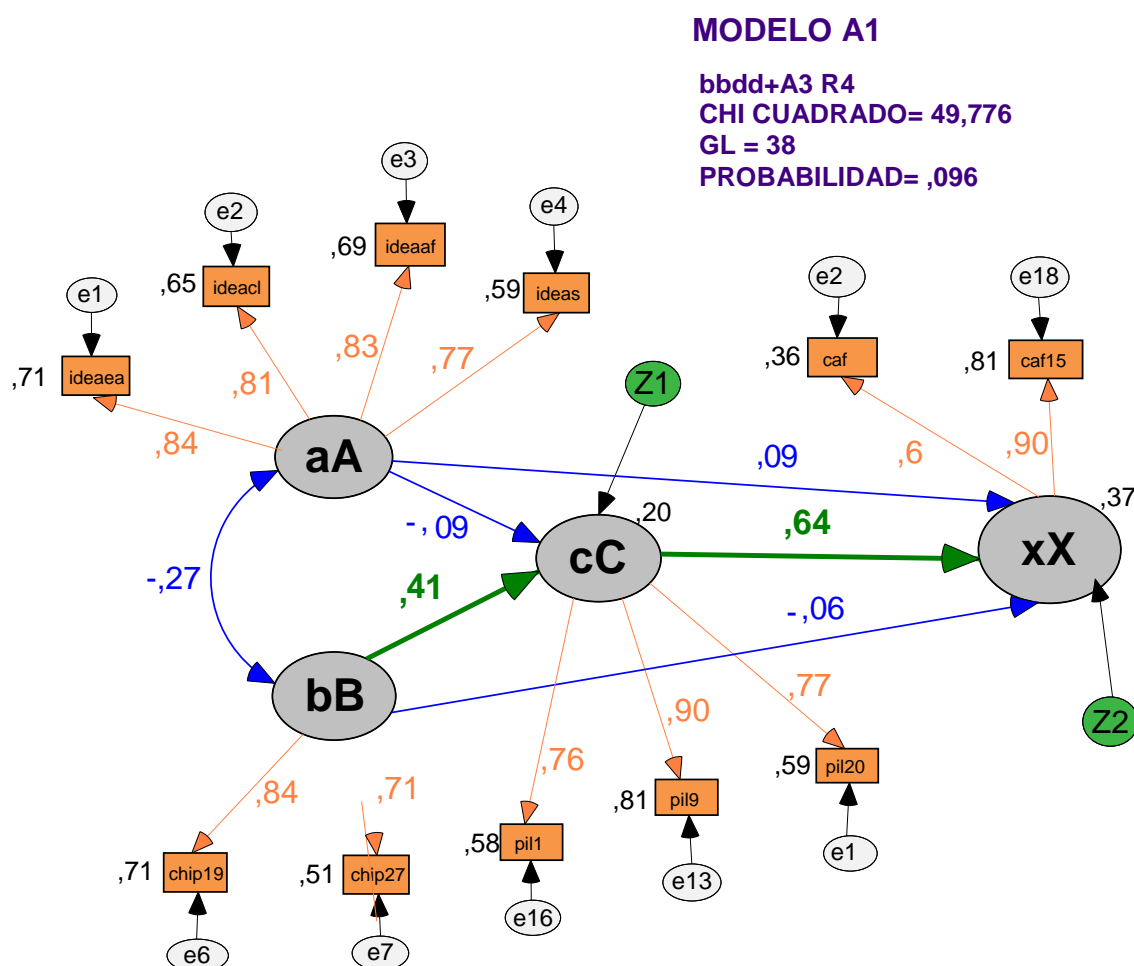


TABLA 5.13 Variables observables del Modelo causal final A1.

aA	ideacl	Trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.
	ideaaf	Trastorno en la anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad.
	ideas	Trastorno en ficción, imitación y suspensión.
	ideaea	Intensidad de los síntomas.
bB	chip19	Desarrollarme a mí mismo como persona.
	chip27	Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.
cC	pil20	Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.
	pil1	Generalmente estoy entusiasmado.
	pil9	Mi vida está llena de cosas buenas.
xX	caf15	Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.
	caf9	A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.

Las variables observables de todo el modelo que más cantidad de varianza explican (ver Tabla 5.14) hacen referencia a “tener la vida llena de cosas buenas”, “poder hacer cosas juntos en la familia”, “desarrollarme a mí mismo como persona” y la “intensidad de los síntomas de las personas con T.E.A”. En estos resultados encontramos necesidades normativas muy importantes que posiblemente son difíciles de alcanzar para los padres que tienen hijos/as con T.E.A.

TABLA 5.14 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1

Variable	Estimación	Variable	Estimación
cC	,200	caf9	,358
xX	,372	pil9	,814
caf15	,809	chip27	,510
ideaaf	,695	pil1	,584
pil20	,593	ideas	,591
chip19	,712	ideacl	,654
ideaea	,713		

Respecto a las cinco relaciones planteadas entre las variables latentes (ver Tabla 5.15), encontramos que solo dos, con relación positiva, tienen una probabilidad significativa al 99%:

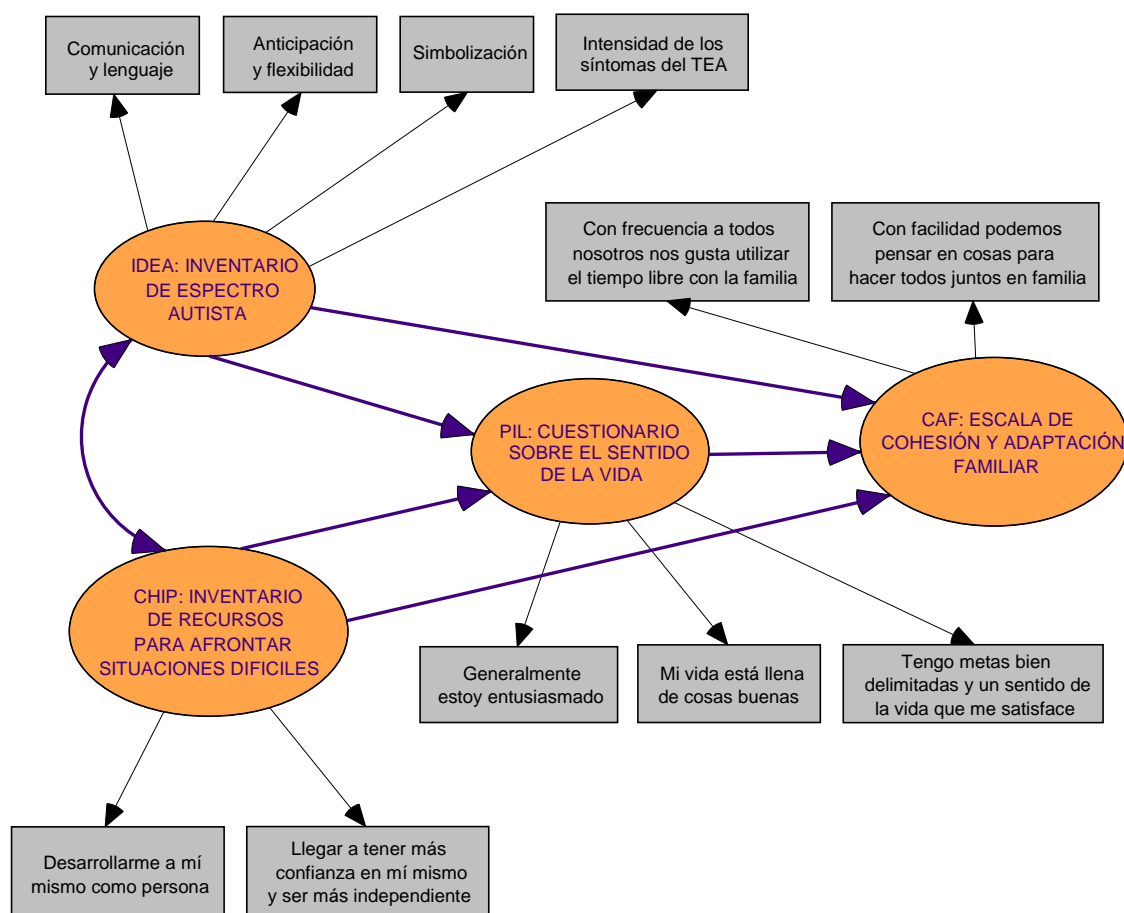
- los recursos de afrontamiento con el sentido de la vida de los padres (bB → cC).
- el sentido de la vida de los padres con el funcionamiento familiar (cC → xX).

TABLA 5.15 Pesos de regresión estandarizado y probabilidad entre las variables latentes del Modelo causal final A1

Variables	P	Peso regresión estandarizado
cC <--- aA	,322	-,093
cC <--- bB	***	,413
xX <--- cC	***	,644
xX <--- aA	,289	,095
xX <--- bB	,559	-,059

A continuación mostramos la Figura 5.14 que representa el Modelo Causal Final A1 con el significado de sus diferentes variables, para así comprender mejor la interpretación realizada.

FIGURA 5.14 Gráfico del Modelo causal final A1 con el significado de las variables



De los resultados obtenidos, podemos concluir que si los padres tienen metas bien definidas y generalmente se sienten “llenos de cosas buenas” y con entusiasmo, pueden pensar con facilidad en cosas para hacer todos juntos en familia compartiendo el tiempo libre.

Además, si pueden desarrollarse a sí mismos con más confianza y siendo más independientes pueden tener metas bien definidas y sentirse “llenos de cosas buenas” y con entusiasmo.

Las tres relaciones no significativas son: la intensidad de los síntomas de las personas con TEA con el sentido de vida de los padres y con el funcionamiento familiar, y los recursos de afrontamiento con el funcionamiento familiar.

Estos resultados nos invitan a re-especificar el modelo eliminando estas tres relaciones no significativas, que a su vez, provoca la eliminación del constructo aA que hace referencia a la intensidad de los síntomas de las personas con TEA. Más adelante presentamos el Modelo causal re-especificado A2.

El peso de regresión estandarizado de los diferentes indicadores del Modelo final A1, es correcto (ver Tabla 5.16).

TABLA 5.16 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de la relación entre las variables latentes y sus respectivos indicadores en el Modelo causal final A1

Variables	P	Peso regresión estandarizado
ideaea <--- aA	***	,844
chip19 <--- bB	***	,844
chip27 <--- bB	***	,714
pil20 <--- cC	***	,770
pil9 <--- cC	***	,902
pil1 <--- cC	***	,764
ideacl <--- aA	***	,809
ideas <--- aA	***	,769
ideaaf <--- aA	***	,834
caf9 <--- xX	***	,599
caf15 <--- xX	***	,899

La variable observable más predictiva para definir la percepción de los padres a través de su sentido de vida, hace referencia a que “los padres tienen su vida llena de cosas buenas” (pil9); para predecir la intensidad de los síntomas del T.E.A en sus hijos/as destaca la intensidad de los síntomas (ideaea); y finalmente, para predecir los recursos de afrontamiento de los padres, nos encontramos que “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19) es lo que más influye.

Los estimadores de la predicción de las variables endógenas son todos significativos al 99%, como se puede ver en la Tabla 5.17 que se muestra a continuación:

TABLA 5.17 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1

Variables	Estimate	P	Variables	Estimate	P
ideaea	3,521	***	pil9	4,981	***
ideacl	2,261	***	caf15	3,477	***
ideaaf	2,309	***	caf9	3,787	***
ideas	2,412	***	chip19	5,266	***
pil20	5,240	***	chip27	4,961	***

Por otro lado, los resultados de la covarianza entre las variables exógenas bB y aA no son significativos, la estimación es de -,181 y la probabilidad correspondiente es ,015. Por lo tanto, no existe relación entre los estresores vitales que provocan los hijos/as con TEA y los recursos de afrontamiento de los padres; y viceversa. Estos resultados, nos ayudan también a tomar la decisión de re-especificar el modelo eliminando la variable latente aA, ya que las tres relaciones propuestas desde ella hacia las otras variables latentes, no son ninguna significativa. Además, debemos eliminar una cuarta relación no válida que está entre los recursos de afrontamiento (bB) y el Funcionamiento familiar (xX), sin mediar la percepción de la situación que está valorada mediante el sentido de la vida.

Antes de pasar a la re-especificación planteada, para evaluar la relevancia de la variable cC en el modelo causal A1, hemos realizado también la estimación sin dicha variable (ver Figura 5.15) para descubrir si la relación de bB con xX pero sin cC, es más o menos significativa y si hay cambios en la correlación de aA con bB.

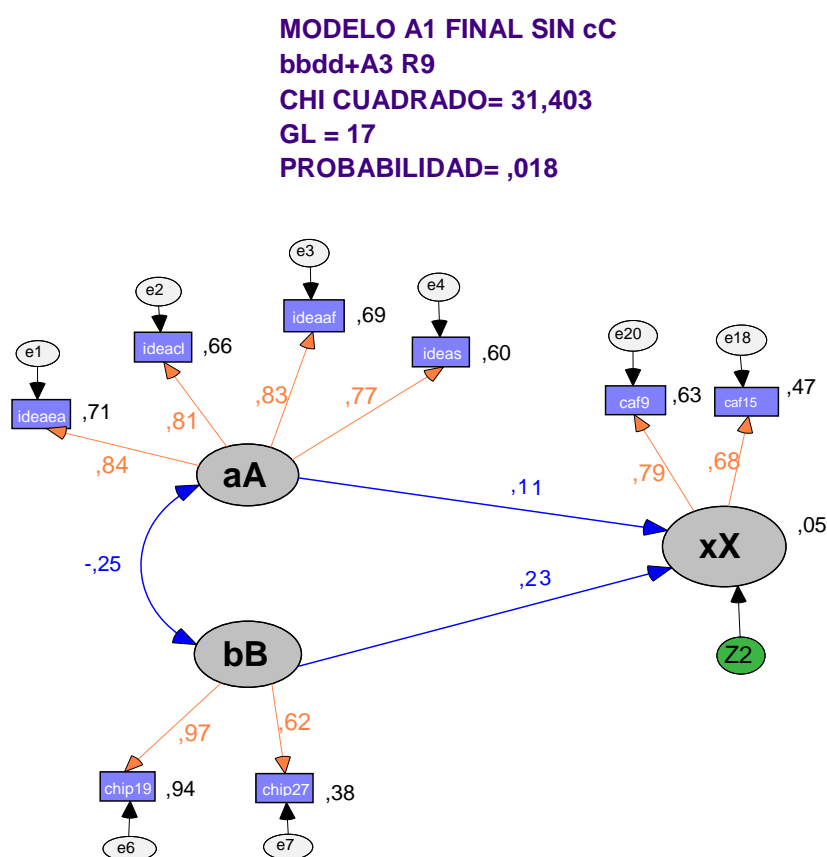
Los resultados son los siguientes:

- * La correlación entre aA y bB casi no se modifica, de una estimación de -0,27 se pasa a un valor de -0,25; igual ocurre con la relación entre aA y xX que era antes de 0,09 y pasa a ser de 0,11; no siendo tampoco un cambio significativo.
- * Las correlaciones múltiples al cuadrado de las variables observables de aA se mantienen todas igual. Las otras cuatro variables que corresponde a bB y a xX varían poco: el ítem que hace referencia a “con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia” (caf15) baja de 0,90 a 0,68, el ítem caf9 que significa que “con frecuencia a todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre con la familia” sube de 0,60 a 0,79, el ítem “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19) sube de 0,84 a 0,97 y

por último el chip27 que es “llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente”, baja de un 0,71 a un 0,62.

* Por último, en referencia a la relación entre bB y xX descubrimos que ahora es positiva y mayor (0,23; $p=0,065$), por lo que los datos parecen sugerir que al incluir la variable cC la relación entre ellas es prácticamente nula (-0,06).

FIGURA 5.15 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 sin la variable cC.



De acuerdo a los resultado, podemos pensar que la variable cC tiene cierta influencia entre bB y xX; es decir, que la confianza y el desarrollo personal de los padres y las madres están influenciados por su percepción de entusiasmo y de que su vida tiene cosas buenas; y esto, es lo que les permite poder pensar con facilidad en cosas para hacer todos juntos y utilizar así el tiempo libre con la familia.

Paso 5- RE-ESPECIFICACIÓN DEL MODELO.

De acuerdo con los resultados anteriores, procedemos a re-especificar nuestro Modelo eliminando las cuatro relaciones no significativas ente aA-cC, bB-xX y aA-xX y la covarianza entre aA y bB.

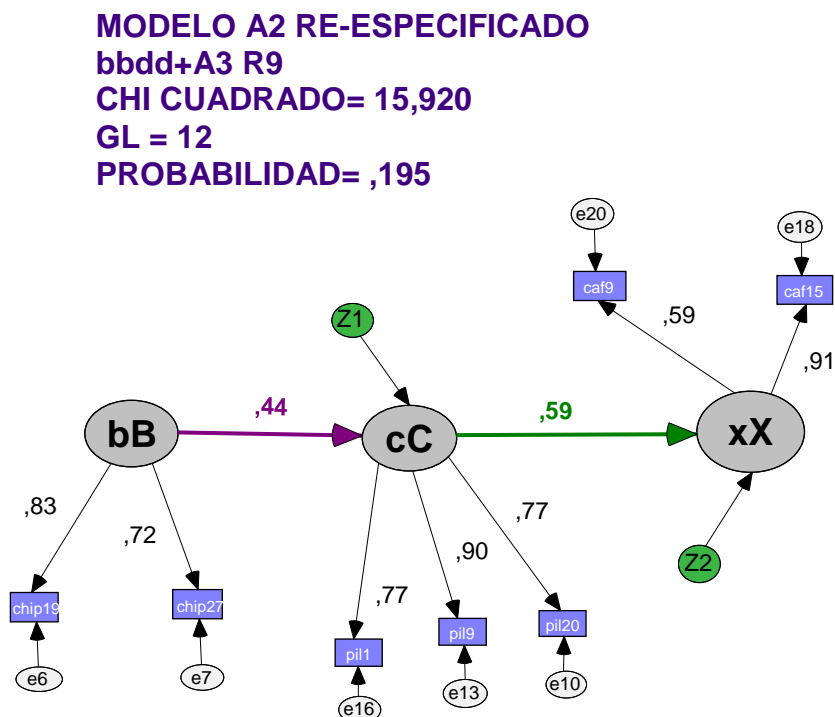
Este nuevo modelo que presentamos tiene siete variables observables (ver Tabla 5.18) y es causal indirecto entre bB (afrontamiento) y xX (funcionamiento familiar), siendo cC (percepción) moduladora entre ambas variables.

TABLA 5.18 Variables observables del Modelo causal re-especificado A2

bB	chip19	Desarrollarme a mí mismo como persona.
	chip27	Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.
cC	pil20	Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.
	pil1	Generalmente estoy entusiasmado.
	pil9	Mi vida está llena de cosas buenas.
xX	caf15	Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.
	caf9	A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.

La denominación será *Modelo causal re-especificado A2*. Los resultados obtenidos se pueden ver en la siguiente Figura 5.16.

FIGURA 5.16 Gráfico con los resultados del Modelo causal re-especificado A2



Nuestro **Modelo causal re-especificado A2** es estadísticamente significativo, con un ajuste casi perfecto (CFI= 0.990) y una probabilidad correcta ($p= 0.195$) que nos ayuda a definir la calidad del ajuste del modelo. Esta interpretación se confirma con los resultados en el valor final de ajuste absoluto, justificado por la proximidad de los valores de Chi-cuadrado ($\chi^2=15,920$) y los grados de libertad ($gl=12$).

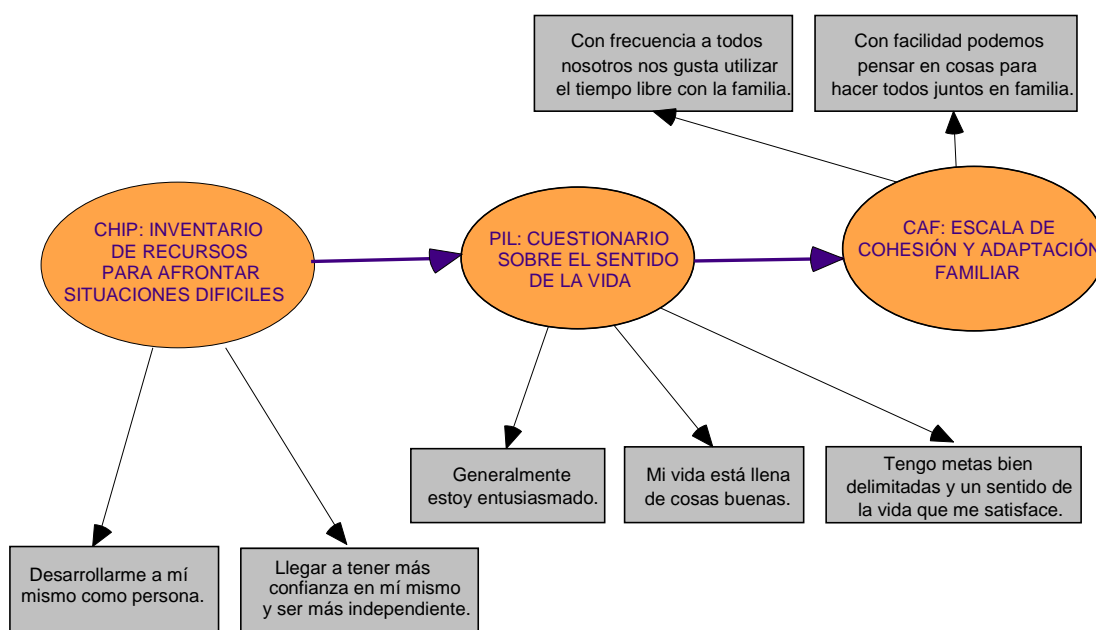
También la bondad de ajuste de toda la población (no solo de la muestra de nuestro estudio) tiene buena aproximación (RMSEA= 0,044) y el crítico Hoelter .05 es de 222, por lo que podemos aceptar el ajuste del modelo para el tamaño de nuestra muestra.

Las variables observables con mayor varianza explicada en los diferentes constructos (ver Tabla 5.19) son las mismas que en el modelo causal final A1 (ver Figura 5.17); hacen referencia a “tener la vida llena de cosas buenas” (pil9), sentir “generalmente estar entusiasmado” (pil20), “poder hacer cosas juntos en la familia” (caf15) y “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19).

TABLA 5.19 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2.

Variable	Estimación	Variable	Estimación
cC	,189	caf9	,347
xX	,344	pil9	,805
caf15	,836	chip27	,523
chip19	,697	pil1	,590
pil20	,600		

FIGURA 5.17 Gráfico del Modelo causal re-especificado A2 con el significado de las variables.



El peso de regresión estandarizado de los diferentes indicadores del Modelo re-específico A2 es correcto (ver Tabla 5.20) y respecto a las dos relaciones planteadas entre las variables latentes, podemos también confirmar que siguen siendo significativas al 99%; éstas son: los recursos de afrontamiento con el sentido de la vida de los padres ($bB \rightarrow cC$) y el sentido de la vida de los padres con el funcionamiento familiar ($cC \rightarrow xX$).

TABLA 5.20 Pesos de regresión y probabilidad de la relación entre las diferentes variables del Modelo causal re-especificado A2

Variables	P	Peso regresión estandarizado
cC <--- bB	***	,435
xX <--- cC	***	,586
chip27 <--- bB	***	,724
caf9 <--- xX	***	,589
caf15 <--- xX	***	,914
pil1 <--- cC	***	,768
pil9 <--- cC	***	,897
pil20 <--- cC	***	,775
chip19 <--- bB	***	,835

Los estimadores de la predicción de las variables endógenas son todos significativos al 99%, como se puede ver en la Tabla 5.21.

TABLA 5.21 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2

Variables	Estimate	P
pil20	5,239	***
pil9	4,979	***
caf15	3,477	***
caf9	3,788	***
chip19	5,263	***
chip27	4,960	***
pil1	4,730	***

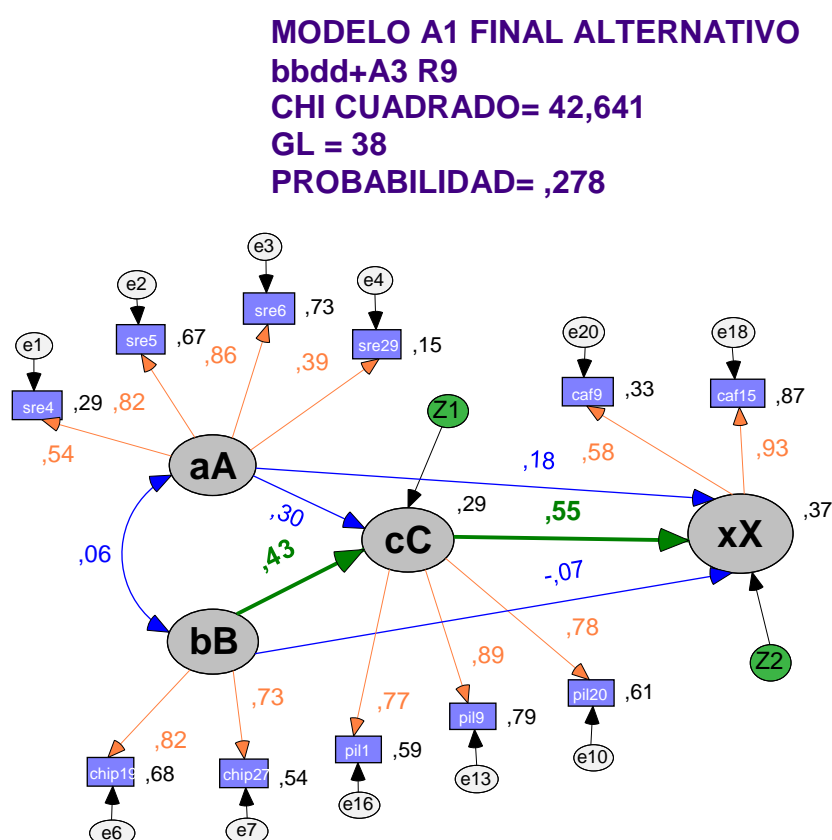
Si comparamos el modelo causal final A1 con el re-especificado A2, los resultados son mejores en el re-especificado; sube bastante la calidad del ajuste del modelo (de 0,096 a 0,195) y el índice de ajuste comparativo también mejora un poco (CFI) subiendo de 0,984 a 0.990.

5.3- Estimación del modelo Causal Final A1 alternativo: experiencias recientes de los padres.

A continuación, presentamos el modelo alternativo con el Inventario SRE (experiencias recientes que provocan estrés) para representar al constructo aA (estresores); porque nos informa sobre aspectos también muy relevantes para las familias, que aunque no estén vinculados directamente con la discapacidad de su hijo/a, requisito específico de nuestro estudio, influyen en su vida diaria. Con este análisis complementario, queremos aprovechar la información recogida y completar las conclusiones.

El proceso de estimación ha sido el mismo que el utilizado para nuestro modelo causal final A1. A continuación presentamos los resultados (ver Figura 5.18).

FIGURA 5.18 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 alternativo con el Inventario SRE de experiencias recientes



Respecto a la relación entre las variables latentes, siguen siendo $bB \rightarrow cC$ y $cC \rightarrow xX$ las relaciones significativas (ver Tabla 5.22).

TABLA 5.22 Estimadores de la predicción de la relación entre las variables del Modelo causal A1 alternativo.

Variables	P	Peso regresión estandarizado
$cC \leftarrow aA$,001	,301
$cC \leftarrow bB$	***	,428
$xX \leftarrow cC$	***	,552
$xX \leftarrow bB$,492	-,066
$xX \leftarrow aA$,042	,176
$chip19 \leftarrow bB$	***	,825
$chip27 \leftarrow bB$	***	,732
$pil20 \leftarrow cC$	***	,780
$pil19 \leftarrow cC$	***	,891
$sre5 \leftarrow aA$	***	,821
$sre6 \leftarrow aA$	***	,856
$caf15 \leftarrow xX$	***	,933
$caf9 \leftarrow xX$	***	,577
$sre29 \leftarrow aA$	***	,391
$pil1 \leftarrow cC$	***	,771
$sre4 \leftarrow aA$	***	,539

El **Modelo causal A1 alternativo** es estadísticamente significativo, con un ajuste casi perfecto (CFI= 0.992) y una probabilidad correcta ($p= 0.278$) que nos ayuda a definir la calidad del ajuste del modelo. Esta interpretación se confirma con los resultados en el valor final de ajuste absoluto, justificado por la proximidad de los valores de Chi-cuadrado ($cmin= 42,641$) y los grados de libertad ($gl=38$). También la bondad de ajuste de toda la población (no solo de la muestra de nuestro estudio) tiene buena aproximación (RMSEA= 0,027) y el crítico Hoelter .05 es de 211, por lo que podemos aceptar el ajuste del modelo para el tamaño de nuestra muestra. Las variables observables (ver Tabla 5.23), tienen todas una estimación significativa (ver Tabla 5.24).

En referencia a las nuevas variables observables, nos encontramos que para los padres y madres, un cambio significativo en las actividades sociales (cine, relaciones sociales, etc.) o un cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio; son los ítems que mejor definen su estrés sobre sucesos vitales; seguido de un cambio significativo en el número de horas de trabajo, o en las condiciones del mismo.

TABLA 5.23 Variables observables del Modelo causal final A1 alternativo

aA	sre4	Un cambio en los hábitos personales (vestimenta, modales, relaciones sociales...)
	sre5	Un cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio.
	sre6	Un cambio significativo en las actividades sociales (cine, relaciones sociales, etc.)
	sre29	Un cambio significativo en el número de horas de trabajo, o en las condiciones del mismo.
bB	chip19	Desarrollarme a mi mismo como persona.
	chip27	Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.
cC	pil20	Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.
	pil1	Generalmente estoy entusiasmado.
	pil9	Mi vida está llena de cosas buenas.
xX	caf15	Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.
	caf9	A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.

TABLA 5.24 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 alternativo

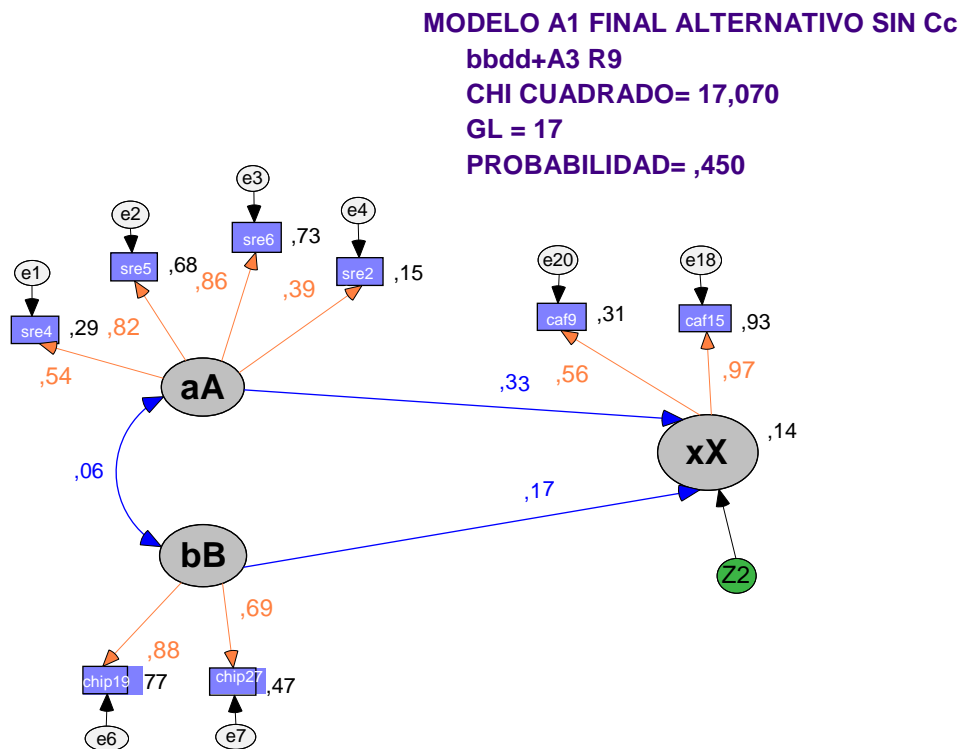
Variables	Estimate	P	Variables	Estimate	P
sre4	1,639	***	caf15	3,481	***
sre5	1,391	***	caf9	3,789	***
sre6	1,497	***	chip19	5,265	***
sre29	1,645	***	chip27	4,962	***
pil20	5,242	***	pil1	4,733	***
pil9	4,983	***			

El modelo resultante es bastante parecido al modelo con el Inventario IDEA, que valora las características específicas de los hijos/as con TEA, para representar la variable latente aA (estresor).

Estos resultados nos llevan a reflexionar sobre el impacto de la variable aA en el modelo clásico de estrés ABCX, apoyando también nuestra propuesta del modelo re-especificado BCX presentado anteriormente. Es decir, quizás no afectan tanto los estresores, sean experiencias vitales normativas estresantes o el hecho de tener un hijo/a con TEA.

Hemos analizado también este modelo alternativo sin la variable cC (ver Figura 5.19), para descubrir si es moduladora o mediadora; y los resultados confirman que en este modelo es mediadora, ya que la relación entre aA y xX pasa a ser significativa (0,33), por lo que podemos constatar que al incluir la variable cC disminuye la fortaleza de la relación (0,18). Además, también la relación entre bB y xX pasa de ser negativa (-0,07), a ser positiva y mayor (0,17).

FIGURA 5.19 Gráfico con los resultados del Modelo causal final A1 alternativo sin la variable cC.



CAPITULO 6: RESULTADOS DEL ESTUDIO II: ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL CON DISTINTOS GRUPOS DE PARTICIPANTES

**6.1 Introducción: análisis descriptivo de datos de los participantes
que están referenciados en el Estudio II**

**6.2 Resultados de la estimación del ajuste del Modelo Final (A1) y
del Modelo Re-Especificado (A2) con distintos grupos de
participantes**

6.2.1 Modelos con madres y padres de forma diferenciada

**6.2.2 Modelos respecto a las etapas propuestas del ciclo vital
familiar**

**6.2.3 Modelos según las necesidades de apoyo de los hijos/as con
TEA**

CAPITULO 6: RESULTADOS DEL ESTUDIO II: ESTIMACIÓN DEL MODELO CAUSAL CON DISTINTOS GRUPOS DE PARTICIPANTES.

6.1- Introducción: análisis descriptivo de datos de los participantes que están referenciados en el Estudio II.

En nuestro estudio, la mayoría de los padres (57,3%) y de las madres (51,4%) tienen edades comprendidas entre los 40 y 49 años aunque el límite superior es 68 años y el inferior 26 años.

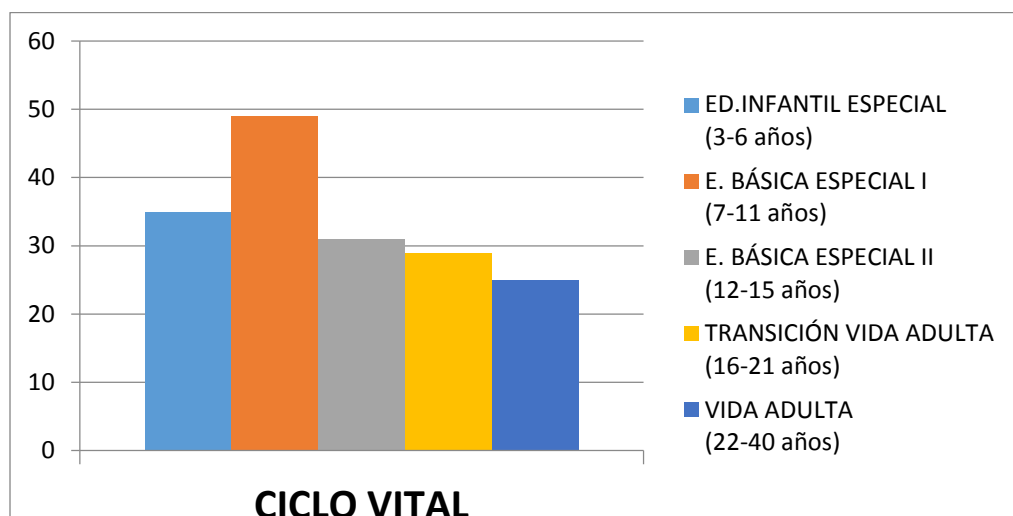
La media de edad de las madres es un poco más baja que las de los padres. En la siguiente Tabla 6.1 podemos comparar los datos con mayor claridad:

TABLA 6.1 Intervalos de edad de los padres y las madres que han participado en nuestro estudio.

INTERVALOS DE EDAD	FRECUENCIA DE MADRES	FRECUENCIA DE PADRES
De 60 a 68 años	5	6
De 50 a 59 años	12	12
De 40 a 49 años	52	39
De 34 a 39 años	24	11
De 26 a 33 años	8	0

Como se aprecia en la Figura 6.1, nuestra muestra tiene personas con TEA de diferentes edades desde los 3 a los 40 años de edad; contando con mayor porcentaje en la etapa de los 7 a los 11 años.

FIGURA 6.1 Edades de las personas con TEA de nuestro estudio y ciclo educativo en el que se encuentran.



Respecto a la Capacidad Adaptativa, el 48,6% de las personas con TEA de nuestro estudio necesitan atención intensa y supervisión constante; el 25% necesita un apoyo intermitente con supervisión frecuente; el 22,3% necesitan apoyo generalizado con requerimiento de total atención y completa supervisión, frente a una minoría (4,1%) con limitadas necesidades de apoyo Ver tabla 6.2).

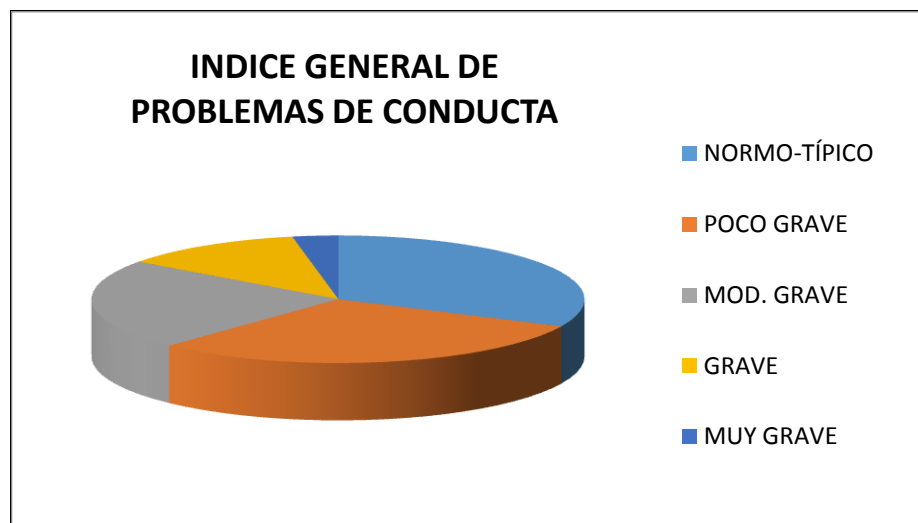
TABLA 6.2 Intensidad de las necesidades de apoyo de las personas con TEA de nuestro estudio.

INTENSIDAD DE LAS NECESIDAD DE APOYO (*)			
INTENSIDAD DE APOYO	ATENCIÓN	SUPERVISIÓN	% DEL TOTAL DE LA MUESTRA
GENERALIZADO	TOTAL	COMPLETA	22,3%
EXTENSO	INTENSA	CONSTANTE	48,6%
INTERMITENTE	PERIÓDICA	FRECUENTE	25%
LIMITADO	LIMITADA	PERIÓDICA	4,1%

(*) Las necesidades de apoyo se han valorado mediante el "Inventory for client and agency planning" (I.C.A.P) de Bruininks y col. (1986) adaptado y validado para la población española por el I.C.E de la Universidad de Deusto (1993) obteniendo un nivel de atención y supervisión que corresponde a los cuatro tipos de intensidad de apoyo: generalizado , extenso, intermitente y limitado.

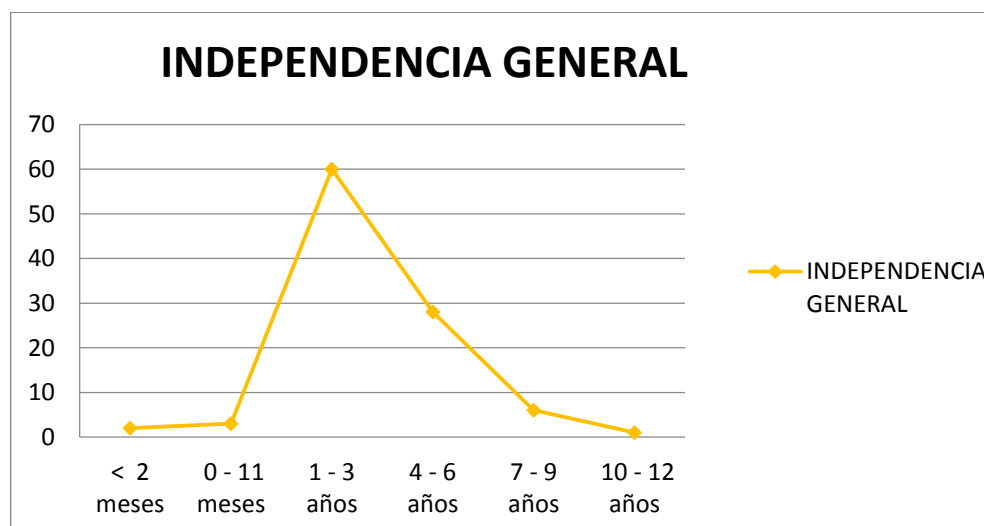
En referencia al Índice general de problemas de conducta valorado también con el Inventario ICAP (Bruininks y col., 1986), el 15 % de las personas con TEA de nuestro estudio tienen problemas de conducta con una intensidad grave (11,8%) o muy grave (3,2%); el 32,3% pertenecen al grupo de intensidad normo-típico, el 30,1% al grupo de poco grave y el 22,6% tienen problemas de conducta moderadamente graves (ver Figura 6.2).

FIGURA 6.2 Índice general de problemas de conducta de las personas con TEA de nuestro estudio.



Para terminar con los datos que nos ofrece el Inventario ICAP (Bruininks y col., 1986), presentamos la puntuación de escala en “Independencia general” de las personas con TEA y su edad correspondiente en diferentes rangos (ver Figura 6.3).

FIGURA 6.3 Independencia general de las personas con TEA de nuestro estudio.

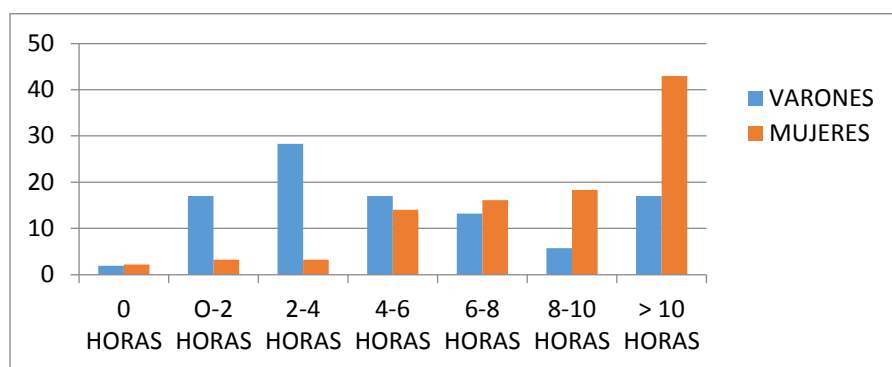


Los resultados por rangos y porcentajes son los siguientes: el 59,8% de las personas con TEA tienen una Independencia general que corresponde a la edad de 1 a 3 años y el 27,8 % están en el intervalo de 4 a 6 años; el límite superior de nuestra muestra está en el rango de 10 a 12 años con sólo un caso (1%), seguido de un 6,2 % en el intervalo de 7 a 9 años. Por último, en el límite inferior, con una edad de menos de 2 meses, tenemos un 2,1% y en el siguiente rango de 0 a 11 meses hay un 3,1%.

Comparando los resultados de la “intensidad de las necesidades de apoyo” con los de la “independencia general”, podemos confirmar que son coherentes. La mayoría de las personas con TEA de nuestro estudio (70,9%) tienen necesidades de apoyo generalizado o supervisión constante (apoyo extenso); no superando el 92,8% de la muestra, los seis años de edad en la variable de independencia general.

Para finalizar nuestro análisis descriptivo, mostramos los datos recogidos en cuanto a las diferencias en el tiempo diario que dedican los padres y madres al cuidado de su hijo/a con TEA. Los resultados nos confirman que las madres siguen siendo las cuidadoras primarias según el tiempo de cuidado aumenta, como se puede deducir de la Figura 6.4:

FIGURA 6.4 Comparativa del tiempo que dedican a diario los padres a diferencia de las madres, a cuidar a su hijo/a con TEA.



Del total de la muestra, el 30% dedican a sus hijos/as más de diez horas diarias; el 12% dedican entre 8 y 10 horas. Nos encontramos casi con el mismo porcentaje de 6 a 8 horas (29,3%) y de 4 a 6 horas (31%). El 15,7% dedican sólo de 2 a 4 horas y un 6% menos de dos horas diarias.

6.2- Resultados de la estimación del ajuste del Modelo final (A1) y del Modelo re-especificado (A2) con distintos grupos de participantes.

Se ha realizado la estimación de los 22 modelos que corresponden a los tres grupos propuestos (11 subgrupos) en referencia al modelo causal final A1 y al modelo re-especificado A2, pero no todos han resultado con un ajuste óptimo, bien por ser pequeña la muestra del subgrupo concreto o por no explicar el modelo planteado la gran variabilidad de la realidad estudiada.

Del total de los modelos analizados, tenemos ocho (tres modelos A1 y cinco modelos A2) que nos ofrecen información interesante para completar las conclusiones del estudio I y para poder responder a los objetivos 2.1, 2.2 y 2.3 planteados en nuestra investigación.

Del **primer grupo**, que hace referencia a las *diferencias entre madres y padres*, presentamos tres modelos: el modelo A2 con los padres y los dos modelos (A1 y A2) con las madres.

Respecto al **segundo grupo**, estructurado según las *etapas propuestas del ciclo vital familiar* tenemos cuatro modelos: el modelo A1 y A2 tanto para el grupo de familias con hijos/as de 7 a 11 años, como para la etapa de vida adulta de los hijos/as de 22 a 40 años.

Y para el **tercer grupo**, organizado por la *intensidad de las necesidades de apoyo de los hijos/as*, hemos conseguido un modelo más, el A2 con el grupo de familias que tienen hijos/as con apoyo generalizado.

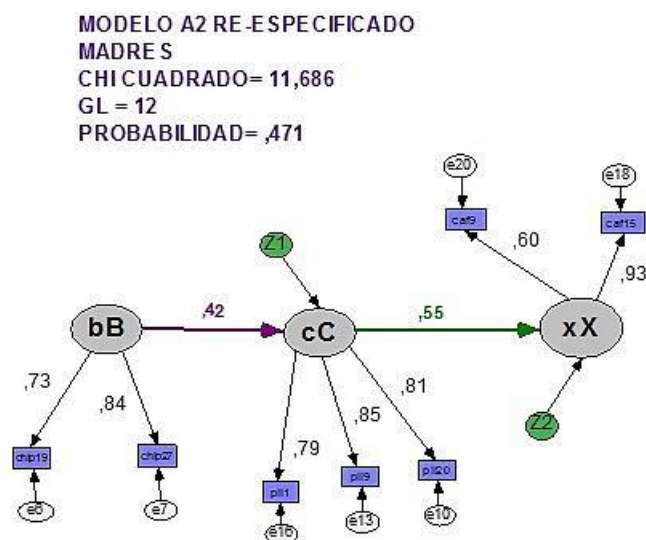
A continuación, se presentan los resultados de estos ocho modelos causales:

6.2.1 Modelos con madres y padres de forma diferenciada

Para lograr responder al objetivo específico 2.1: “*analizar si hay diferencias en el ajuste del modelo causal final entre madres y padres*” presentamos los tres modelos posibles:

El Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres (ver Figura 6.5) es estadísticamente significativo, con un ajuste perfecto (CFI= 1.000) y una probabilidad correcta ($p= 0.471$) que nos informa de la buena calidad del ajuste del modelo, junto al valor final de ajuste absoluto justificado por la proximidad de los valores de Chi-cuadrado ($cmin= 11,68$) y los grados de libertad ($gl=12$). El crítico Hoelter .05 es de 180, por lo que podemos aceptar el ajuste del modelo para el tamaño de nuestra muestra.

FIGURA 6.5 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.



Todas las variables observables son significativas al 99% (ver Tabla 6.3) y respecto a las relaciones entre las variables latentes (ver Tabla 6.4), la relación entre $cC \rightarrow xX$ también es significativa.

TABLA 6.3 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.

Variables	Estimación	Critical Ratio (C.R)	P
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.	5,402	47,542	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	5,005	39,851	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,509	27,340	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,806	33,786	***
chip19: Desarrollarme a mi mismo como persona.	5,414	45,317	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	5,153	35,736	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	4,749	33,722	***

TABLA 6.4 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de la relación entre las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.

Variables			P	Peso regresión estandarizado
cC	<---	bB	,004	,425
xX	<---	cC	***	,545
chip27	<---	bB	***	,835
caf9	<---	xX	***	,605
caf15	<---	xX	***	,932
pil1	<---	cC	***	,787
pil9	<---	cC	***	,848
pil20	<---	cC	***	,807
chip19	<---	bB	***	,729

Los resultados de la correlación múltiple al cuadrado de las diferentes variables (ver Tabla 6.5), nos lleva a descubrir que, para las madres, “pensar con facilidad en cosas para hacer todos juntos” (caf15), percibir que “la vida está llena de cosas buenas” (pil9) y “llegar a tener más confianza en sí mismo y ser más independiente” (chip27), son las variables observables con mayor peso.

TABLA 6.5 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de madres.

Variables	Estimación	Variables	Estimación
cC	,180	pil20	,651
xX	,297	chip27	,697
caf15	,868	pil9	,720
caf9	,366	pil1	,619
chip19	,532		

Presentamos ahora el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres (ver Figura 6.6), para poder comparar los resultados con el modelo anterior y responder a nuestro objetivo 2.1.

El modelo tiene muy buena calidad de ajuste por el valor de CFI= 1.000 y por la proximidad entre los valores de Chi-cuadrado (cmin= 11,030) y los grados de libertad (gl=12). La probabilidad es correcta (p= 0.526) y el crítico Hoelter .05, que es de 128, también.

FIGURA 6.6 Modelo causal final A1 con el grupo de padres.

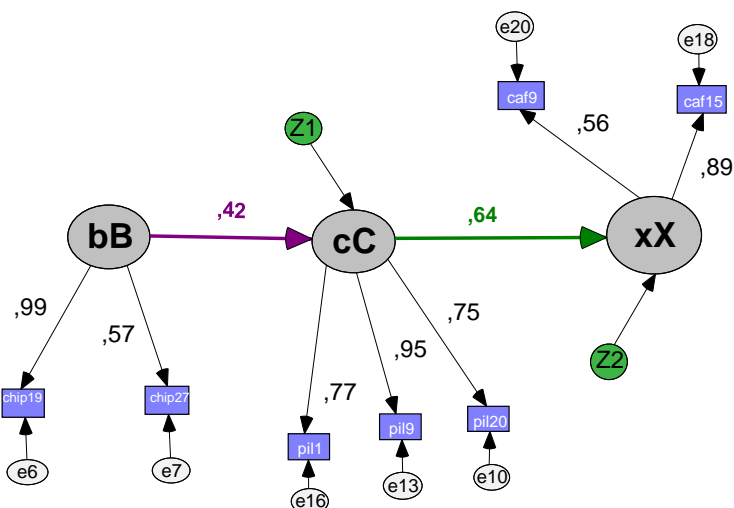
MODELO A2 RE-ESPECIFICADO

PADRES

CHI CUADRADO= 11,030

GL = 12

PROBABILIDAD= ,526



La relación $cC \rightarrow xX$, respecto al mismo modelo con el grupo de madres, sube de 0,55 a 0,64 (ver Tabla 6.6) y la relación entre $bB \rightarrow xX$ se mantiene igual (0,42). Las variables endógenas siguen siendo todas significativas (ver Tabla 6.7).

TABLA 6.6 Peso de regresión estandarizado de la relación entre las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.

Variables			Peso regresión estandarizado
cC	<---	bB	,418
xX	<---	cC	,637
chip27	<---	bB	,567
caf9	<---	xX	,560
caf15	<---	xX	,886
pil1	<---	cC	,773
pil9	<---	cC	,953
pil20	<---	cC	,752
chip19	<---	bB	,993

TABLA 6.7 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.

Variables	Estimación	C.R	P
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface	5,000	27,742	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas	4,943	28,435	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia	3,433	22,616	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia	3,761	30,781	***
chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona	5,035	34,684	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente	4,666	26,328	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado	4,701	30,234	***

Respecto a los resultados de la correlación múltiple al cuadrado (ver Tabla 6.8), para los padres la variable observable mejor explicada, en referencia a los recursos, es ahora “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19). Las variables que predicen mejor la percepción y el funcionamiento familiar, siguen siendo las mismas, pero aumenta un poco la estimación de percibir que “mi vida está llena de cosas buenas” (pil9) en el modelo de padres, pasando de 0,85 a 0,95 y baja algo la estimación de la variable que hace referencia a “poder pensar con facilidad en cosas para hacer todos juntos en familia” (caf15), que pasa de 0,93 a 0,89. Por lo que, la diferencia está en los recursos; las madres necesitan tener confianza e independencia (chip 27) y los padres, fomentar su desarrollo personal (chip 19). En conclusión, la percepción existencial de ambos, explica que ellos sientan que su vida está llena de cosas buenas; y además consideran que la buena cohesión y adaptación de su familia, permite que puedan tener opciones de hacer cosas todos juntos.

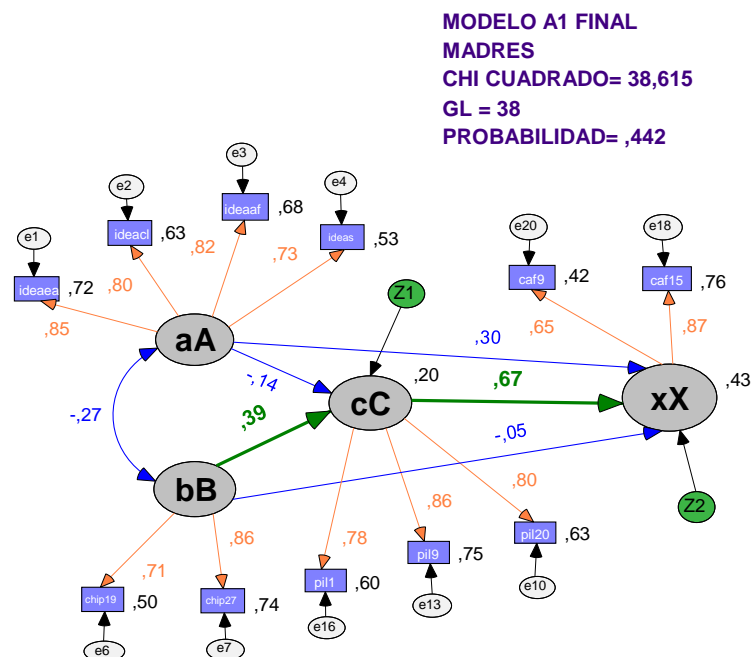
TABLA 6.8 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres.

Variables	Estimación	Variables	Estimación
cC	,174	pil20	,565
xX	,406	chip27	,322
caf15	,785	pil9	,907
caf9	,314	pil1	,598
chip19	,986		

El último modelo de este grupo es el Modelo causal final A1 con el grupo de madres (ver Figura 6.7), el cuál es también estadísticamente significativo, con un ajuste casi perfecto (CFI= 0.998) y una probabilidad correcta ($p= 0.442$). El valor final de ajuste absoluto justificado por la proximidad de los valores de Chi-cuadrado ($cmin= 38,615$) y los grados de libertad ($gl=38$) nos

confirman la buena calidad del ajuste general del modelo. El crítico Hoelter .05 es de 139, por lo que podemos aceptar el ajuste del modelo para el tamaño de nuestra muestra.

FIGURA 6.7 Modelo causal A1 con el grupo de madres.



Las variables de los diferentes constructos (ver Tabla 6.9) con mayor fortaleza en la relación, hacen referencia a “tener la vida llena de cosas buenas” (pil9), “poder hacer cosas juntos en familia” (caf15), “llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente” (chip 27) y la intensidad de los síntomas que tiene el hijo/a con TEA (ideaea).

TABLA 6.9 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de madres.

Variables	Estimación	Variables	Estimación
cC	,198	pil20	,634
xX	,428	chip19	,500
caf9	,418	pil9	,747
caf15	,756	chip27	,742
ideas	,529	pil1	,601
ideaea	,716	ideacl	,633
ideaaf	,675		

Respecto a la relación entre las variables latentes del modelo (ver Tabla 6.10), la relación significativa, es la de $cC \rightarrow xX$. En el mismo modelo A1 pero con todos los participantes, padres y madres, la relación entre las variables latentes resultaba muy parecida menos la relación $aA \rightarrow xX$ que pasa de 0,09 a 0,30 con el grupo solo de madres, pero sigue siendo no significativa.

TABLA 6.10 Pesos de regresión estandarizado y probabilidad de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de madres.

Variables	Estimación	C.R	P
ideacl: Escala de comunicación y lenguaje que valora el trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.	3,551	44,770	***
ideaaf: Escala de anticipación/flexibilidad que examina el trastorno en la anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad	2,312	31,642	***
ideas: Escala de simbolización que puntúa el trastorno en ficción, imitación y suspensión.	2,324	30,877	***
ideaea: Puntuación que corresponde a diferentes tipos de intensidad de los síntomas: S. Asperger, Bajo TEA, T. Autista de Kanner y Alto TEA	2,419	32,036	***
chip19: Desarrollarme a mi mismo como persona	5,403	47,550	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente	5,007	39,833	***
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface	3,510	27,372	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado	3,806	33,808	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas	5,415	45,317	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia	5,152	35,740	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia	4,749	33,723	***

Si comparamos este modelo con el A1, también con el grupo de madres, nos encontramos que la relación $cC \rightarrow xX$ sube de 0,55 a 0,67; por lo que, cuando incluimos los síntomas propios del trastorno de sus hijos/as, la percepción existencial es un poco más fuerte actuando como variable mediadora entre los recursos y el funcionamiento familiar.

Todas las variables endógenas son significativas (ver Tabla 6.11); las que tienen una estimación más alta son: chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”), pil9 (“mi vida está llena de cosas buenas”), caf15 (“con facilidad podemos pensar en hacer cosas todos juntos en familia”) y chip27 (“llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente”).

TABLA 6.11 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal A1 con el grupo de madres.

Variables			Peso regresión estandarizado	Variables			Peso regresión estandarizado
cC	<---	aA	-,136	pil9	<---	cC	,864
cC	<---	bB	,389	ideacl	<---	aA	,795
xX	<---	cC	,674	ideaaf	<---	aA	,822
xX	<---	bB	-,047	caf15	<---	xX	,870
xX	<---	aA	,295	caf9	<---	xX	,646
chip19	<---	bB	,707	ideas	<---	aA	,727
chip27	<---	bB	,862	pil1	<---	cC	,775
pil20	<---	cC	,796	ideaes	<---	aA	,846

Al contrastar este modelo A1 con el modelo A2, sólo también con las madres; las variables con estimadores más altos coinciden todas menos dos que se alternan: el caf15 (“con facilidad podemos pensar en hacer cosas todos juntos en familia”) que sube ahora de 3,5 a 5,2 y el pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) que baja en este modelo A1 (incluyendo la variable de la intensidad de los síntomas del TEA) de 5,4 a 3,5.

6.2.2 Modelos respecto a las etapas propuestas del ciclo vital familiar

Con el fin de cumplir el **objetivo específico 2.2**, que hace referencia a “*estudiar las diferencias en el ajuste del modelo causal final en función de la edad de los hijos*”, presentamos los cuatro modelos posibles que responden a las etapas de 7 a 11 años y de 22 a 40 años. Para cada una de estas etapas hemos logrado tener el modelo A1 final y el modelo A2 re-especificado.

Nuestros modelos no son explicativos para la etapa de 3 a 6 años, en la cual nos encontramos habitualmente con padres en proceso de crisis existencial entre las expectativas y la realidad; y tampoco para la etapa de 12 a 16 años y de 17 a 21, momento vital con una variabilidad amplia en el funcionamiento familiar. Ambos modelos resultaban con varianza negativa por la excesiva dispersión de los datos, coincidiendo con las etapas que tienen más retos para los padres.

En el diseño de programas o recursos de apoyo, tendríamos que pensar más en recursos personalizados, muy variados y flexibles que se ajusten a cada familia cuando los hijos son pequeños (de 3 a 6 años) o están en la adolescencia y transición a la vida adulta (de 12 a 21 años). Las necesidades particulares de formación y apoyo psicológico son muy diferentes en las familias de niños pequeños. El inicio o aumento de frecuencia y/o intensidad de los problemas de

conducta en la adolescencia, nos exige ofrecer oportunidades y recursos de apoyo muy personalizados.

A continuación, exponemos los resultados de los cuatro modelos causales posibles:

Comenzamos analizando el **Modelo causal re-especificado A2** en el grupo de familias con hijos/as **de 7 a 11 años** (ver Figura 6.8). Este modelo tiene un buen índice de ajuste comparativo (CFI= 0.966) y el tamaño de su muestra según el crítico Hoelter .05, que es de 57, lo confirma. La probabilidad ($p=0,117$) también pondera con chi-cuadrado ($cmin=17,941$) y con los grados de libertad ($gl=12$). Además, todas las variables endógenas (dependientes) son significativas (ver Tabla 6.12); siendo pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) y chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”) las que tienen un estimador más alto.

FIGURA 6.8 Modelo causal A2 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.

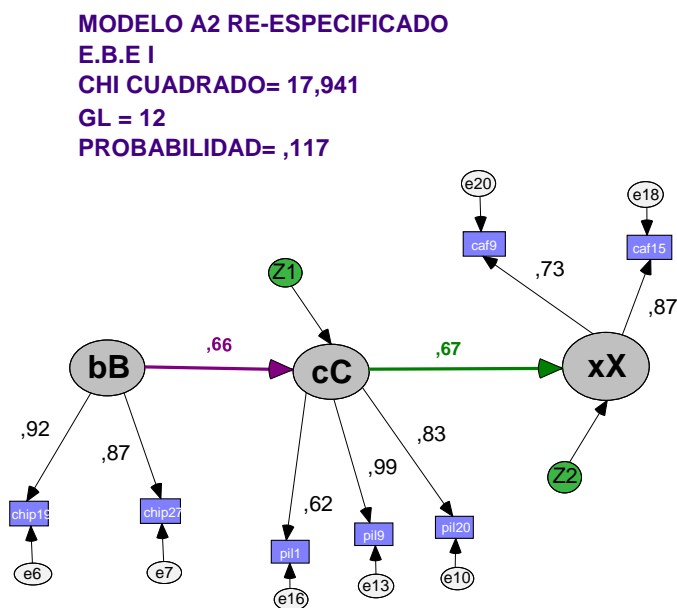


TABLA 6.12 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.

Variables	Estimación	C.R	P
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.	5,102	26,606	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	4,994	25,119	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,449	18,237	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,878	23,277	***
chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.	5,327	33,695	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	4,976	23,634	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	4,571	21,952	***

Otro resultado que podemos resaltar, es la semejanza en los resultados del peso de regresión estandarizado entre las variables latentes $bB \rightarrow cC$ (0,66) y $cC \rightarrow xX$ (0,67); siendo ahora las dos relaciones significativas (ver Tabla 6.13).

Los resultados de la correlación múltiple al cuadrado (ver Tabla 6.14) nos indican que la variable pil9 (“mi vida está llena de cosas buenas”) para la percepción existencial y la variable chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”) para los recursos, son las variables que presentan mayor fortaleza en la relación.

TABLA 6.13 Peso de regresión estandarizado y probabilidad de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 7 a 11 años.

Variables			P	Peso de regresión estandarizado
cC	<---	bB	***	,658
xX	<---	cC	***	,668
chip27	<---	bB	***	,865
caf9	<---	xX	***	,726
caf15	<---	xX	***	,869
pil1	<---	cC	***	,621
pil9	<---	cC	***	,985
pil20	<---	cC	***	,827
chip19	<---	bB	***	,916

TABLA 6.14 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 7 a 11 años.

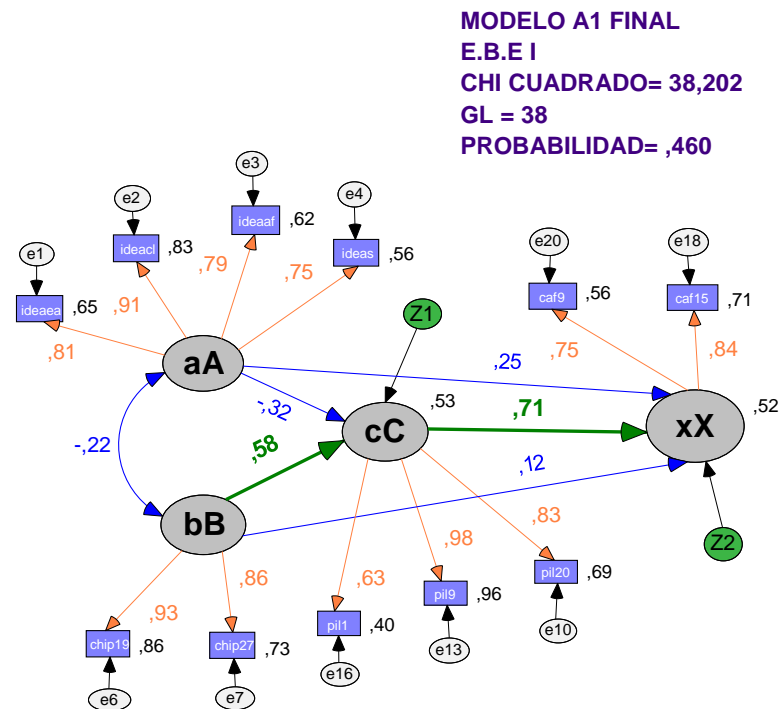
Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado
cC	,433	pil20	,685
xX	,446	chip27	,748
caf15	,754	pil9	,970
caf9	,526	pil1	,386
chip19	,840		

En los tres modelos anteriores del grupo 1, la variable observable chip19 era también la que presentaba el estimador más alto; por lo que, “desarrollarse a sí mismo como persona” es un recurso muy eficaz para los padres y madres; lo iremos comprobando en los modelos siguientes para confirmarlo.

A continuación vamos a comparar los resultados anteriores, con el **Modelo causal final A1** con los participantes de la misma etapa, **de 7 a 11 años**.

Este modelo (ver Figura 6.9) tiene muy buen índice de ajuste comparativo (CFI= 0.999) y el tamaño de su muestra según el crítico Hoelter .05, que es de 68, lo confirma. La probabilidad ($p=0,460$) también pondera con chi-cuadrado ($cmin=38,202$) y con los grados de libertad ($gl=38$).

FIGURA 6.9 Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.



Todas las variables endógenas (dependientes) son significativas (ver Tabla 6.15) siendo pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) y chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”), las que tienen un estimador más alto.

Por lo que, confirmamos que la variable observable chip19, “desarrollarse a sí mismo como persona”, sigue siendo la que presenta el estimador más alto (ver Tabla 6.16).

Respecto a la relación entre las variables latentes, $bB \rightarrow cC$ (0,583) y $cC \rightarrow xX$ (0,707) son las únicas significativas. Si comparamos estos resultados con el mismo grupo pero con el Modelo causal re-especificado A2 dónde solo existen estas dos relaciones, vemos que sube $bB \rightarrow cC$ (0,66) y baja ligeramente $cC \rightarrow xX$ (0,67). Por lo que, cuando se incluye la variable latente de los estresores en el grupo de hijos/as de 7 a 11 años, siendo el trastorno en comunicación y lenguaje ($ideacl=0,91$) el más influyente, la percepción existencial es aún más importante; quizás podríamos pensar que en esta etapa vital de los hijos/as, el Modelo causal A1 que incluye los estresores, es más explicativo.

TABLA 6.15 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 7 a 11 años.

Variables	Estimación	C.R	P
ideaea: Puntuación que corresponde a diferentes tipos de intensidad de los síntomas: S. Asperger, Bajo TEA, T. Autista de Kanner y Alto TEA.	3,678	45,226	***
ideacl: Escala de comunicación y lenguaje que valora el trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.	2,389	24,891	***
ideaaf: Escala de anticipación/flexibilidad que examina el trastorno en la anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad.	2,241	24,874	***
ideas: Escala de simbolización que puntúa el trastorno en ficción, imitación y suspensión.	2,393	24,923	***
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.	5,102	26,606	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	4,994	25,124	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,449	18,237	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,878	23,277	***
chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.	5,327	33,695	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	4,977	23,670	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	4,571	21,952	***

TABLA 6.16 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 7 a 11 años.

Variables			Peso de regresión estandarizado	Variables			Peso de regresión estandarizado
cC	<---	aA	-,320	pil9	<---	cC	,978
cC	<---	bB	,583	ideacl	<---	aA	,911
xX	<---	cC	,707	ideaaf	<---	aA	,788
xX	<---	bB	,119	caf15	<---	xX	,842
xX	<---	aA	,247	caf9	<---	xX	,749
chip19	<---	bB	,927	ideas	<---	aA	,751
chip27	<---	bB	,855	pil1	<---	cC	,630
pil20	<---	cC	,833	ideaea	<---	aA	,805

Los resultados de la correlación múltiple al cuadrado (ver Tabla 6.17) nos indican que la variable pil9 (“mi vida está llena de cosas buenas”) para la percepción existencial, la variable chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”) para los recursos y la variable ideacl (“trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje”) para los estresores; son las que presentan mayor porcentaje de varianza explicada.

TABLA 6.17 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 7 a 11 años.

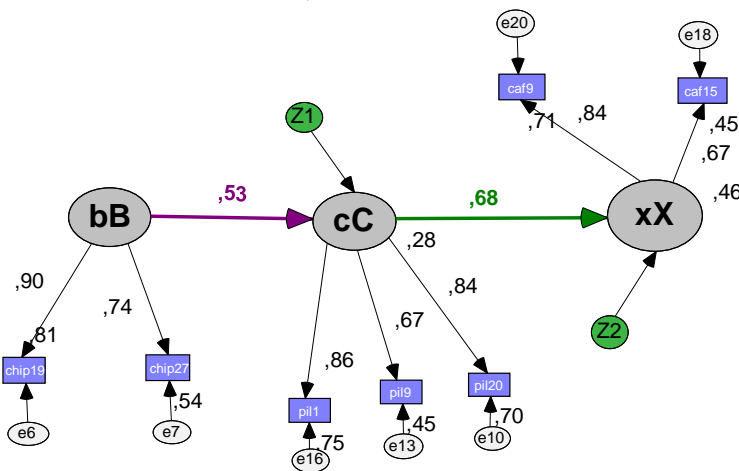
Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado
cC	,525	chip27	,731	ideas	,565
xX	,516	pil20	,694	ideaea	,648
caf15	,708	pil9	,956	ideaaf	,621
caf9	,561	pil1	,397	ideacl	,830
chip19	,859				

A continuación, presentamos el **Modelo causal re-especificado A2** con el grupo de participantes que tienen hijos/as en la etapa de la vida adulta, **de 22 a 40 años**.

El modelo causal re-especificado A2 con el grupo de personas con TEA entre 22 y 40 años (ver Figura 6.10) tiene también resultados válidos e interpretables. El ajuste es muy bueno (CFI= 1.000) y también su probabilidad es alta ($p= 0.941$). El crítico Hoelter .05, que es de 93, es coherente al tamaño de la muestra para aceptar el ajuste del modelo.

FIGURA 6.10 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.

MODELO A2 RE-ESPECIFICADO
VIDA ADULTA
CHI CUADRADO= 5,464
GL = 12
PROBABILIDAD= ,941



Respecto a las variables endógenas (dependientes), todas son significativas (ver Tabla 6.18) siendo pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) y chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”), las que tienen un estimador más alto como ocurría en los modelos anteriores con el grupo de personas con TEA de 7 a 11 años.

TABLA 6.18 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años

Variables	Estimación	C.R	P
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.	5,720	30,546	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	5,137	19,695	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,548	18,360	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,736	20,556	***
chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.	5,739	33,372	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	5,049	17,303	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	5,055	20,145	***

Los resultados de la correlación múltiple al cuadrado de las diferentes variables (ver Tabla 6.19), nos lleva a descubrir que, para los padres con hijos adultos, estar “generalmente entusiasmado” (pil1) y “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19) son las variables observables con mayor varianza explicada. En esta etapa vital de los hijos/as, el entusiasmo parental es una actitud existencial importante para el funcionamiento familiar.

TABLA 6.19 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.

Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado
cC	,284	pil20	,701
xX	,460	chip27	,545
caf15	,448	pil9	,449
caf9	,710	pil1	,747
chip19	,812		

Además, las dos relaciones entre las tres variables latentes (ver Tabla 6.20) siguen siendo significativas: $bB \rightarrow cC$ (0,53) y $cC \rightarrow xX$ (0,67).

TABLA 6.20 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de 22 a 40 años.

Variables			Peso de regresión estandarizado
cC	<---	bB	,533
xX	<---	cC	,678
chip27	<---	bB	,738
caf9	<---	xX	,843
caf15	<---	xX	,669
pi11	<---	cC	,864
pi19	<---	cC	,670
pi120	<---	cC	,837
chip19	<---	bB	,901

Y por último, presentamos el Modelo causal final A1, también con la etapa de 22 a 40 años:

El resultado en el índice de ajuste comparativo (CFI=0.907) es muy bueno. La probabilidad ($p=0,108$) también pondera con chi-cuadrado ($cmin=49,04$) y con los grados de libertad ($gl=38$), confirmando la calidad del ajuste (ver Figura 6.11). Los estimadores de la predicción de las variables endógenas son todos significativos al 99%, como se puede ver en la Tabla 6.21; y siguen siendo pi120 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) y chip19 (“desarrollarme a mi mismo como persona”), las que tienen un peso de regresión más alto.

FIGURA 6.11 Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.

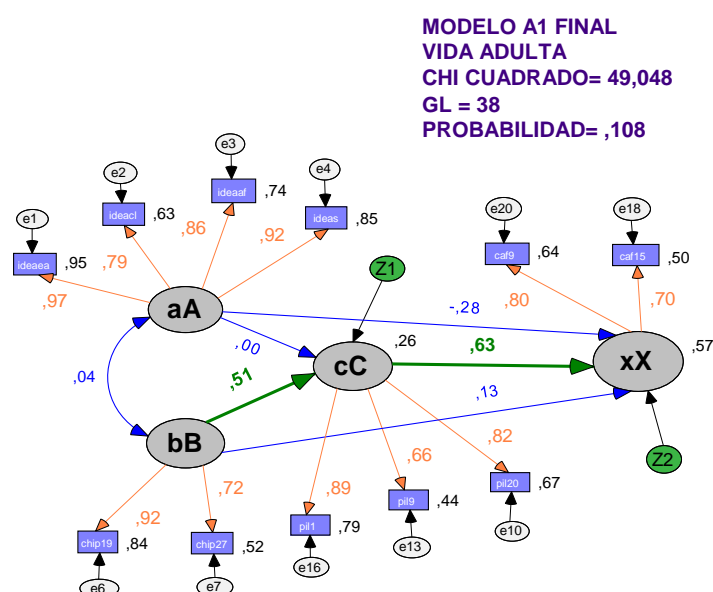


TABLA 6.21 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años

Variables	Estimación	C.R	P
ideaea: Puntuación que corresponde a diferentes tipos de intensidad de los síntomas: S. Asperger, Bajo TEA, T. Autista de Kanner y Alto TEA.	2,867	13,344	***
ideacl: Escala de comunicación y lenguaje que valora el trastorno en las funciones comunicativas y en el lenguaje receptivo y expresivo.	1,629	9,844	***
ideaaf: Escala de anticipación/flexibilidad que examina el trastorno en la anticipación, flexibilidad y sentido de la actividad.	1,927	11,431	***
ideas: Escala de simbolización que puntúa el trastorno en ficción, imitación y suspensión.	1,877	11,771	***
pil20: Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface.	5,720	30,546	***
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	5,139	19,664	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,549	18,421	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,736	20,575	***
chip19: Desarrollarme a mí mismo como persona.	5,740	33,363	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	5,049	17,299	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	5,054	20,148	***

Los resultados del peso de regresión estandarizado entre las variables latentes (ver Tabla 6.22), nos indican que la relación entre $aA \rightarrow cC$ (-0,00), entre $aA \rightarrow xX$ (-0,28) y entre $bB \rightarrow xX$ (0,12) no son significativas, quedando solo como aceptables las relaciones del modelo re-especificado que son $bB \rightarrow cC$ (0,50) en el límite y $cC \rightarrow xX$ (0,63) que es significativa.

En el modelo causal re-especificado A2 con el mismo grupo (padres con hijos/as de 22 a 40 años) los resultados son muy parecidos: $bB \rightarrow cC$ (0,53) que hace referencia a la relación entre los recursos de afrontamiento con el sentido de la vida de los padres y $cC \rightarrow xX$ (0,68) que relaciona el sentido de la vida de los padres con el funcionamiento familiar. Ocurre lo mismo entre ambos modelos con las variables latentes respecto a sus variables observables.

TABLA 6.22 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de hijos/as de 22 a 40 años.

Variables			Peso de regresión estandarizado	Variables			Peso de regresión estandarizado
cC	<---	aA	-,001	pil9	<---	cC	,662
cC	<---	bB	,505	ideacl	<---	aA	,792
xX	<---	cC	,632	ideaaf	<---	aA	,862
xX	<---	bB	,127	caf15	<---	xX	,704
xX	<---	aA	-,280	caf9	<---	xX	,798
chip19	<---	bB	,919	ideas	<---	aA	,921
chip27	<---	bB	,723	pil1	<---	cC	,887
pil20	<---	cC	,820	ideaea	<---	aA	,974

Las variables observables con mayor varianza explicada (ver Tabla 6.23) hacen referencia a “desarrollarme a mí mismo como persona” (chip19), al tipo de intensidad de los síntomas (ideaea) y a la escala de capacidad en simbolización (ideas) de los hijos/as con TEA.

TABLA 6.23 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal final A1 con el grupo de 22 a 40 años.

Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado
cC	,255	chip27	,523	ideas	,848
xX	,566	pil20	,673	ideaea	,949
caf15	,496	pil9	,439	ideaaf	,743
caf9	,637	pil1	,787	ideacl	,627
chip19	,845				

Si comparamos la variable aA (estresores) del modelo A1 en las diferentes etapas vitales de los hijos/as que se han podido analizar, nos encontramos que cuando éstos tienen de 7 a 11 años, la comunicación y el lenguaje es más importante para sus padres (de 0,91 baja después a 0,79) y cuando pasan a la edad adulta de 22 a 40 años, es más importante la intensidad de los síntomas del espectro del autismo en general (de 0,81 sube a 0.97).

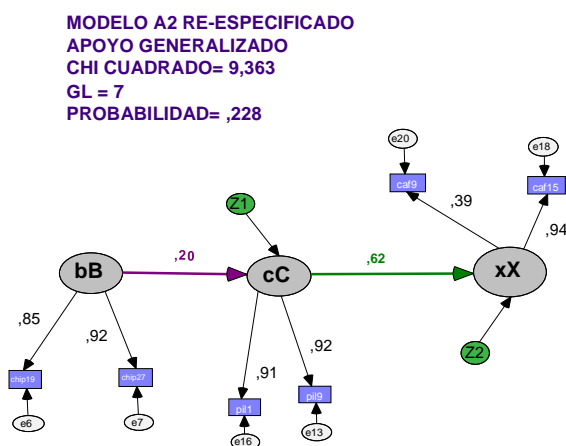
6.2.3 Modelos según las necesidades de apoyo de los hijos/as con TEA.

El modelo que presentamos a continuación nos va a ayudar a solucionar parcialmente el objetivo específico 2.3: *“Valorar la influencia de la intensidad en las necesidades de apoyo, en el ajuste del modelo causal final”*. Nuestros modelos no llegan a explicar específicamente el grupo de participantes con necesidades de apoyo limitado por su baja frecuencia (4%) siendo insuficiente la muestra; y tampoco el grupo de participantes con necesidades de apoyo extenso e intermitente, en estos casos por la excesiva dispersión de los datos. Pero sí podemos reflexionar sobre el grupo de hijos/as que tienen necesidades de apoyo generalizado desde el modelo A2 re-especificado (sin los estresores). El modelo A1 que sí los incluye, no es aceptable estadísticamente para este grupo.

Presentamos el último modelo del estudio II, el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de padres que tienen hijos/as con necesidades de apoyo generalizado (ver Figura 6.12), en el cuál, se intensifica bastante la relación entre cC → xX (0,62) respecto a la relación bB → cC (0,20), que deja de ser significativa. Se ha tenido que eliminar en este modelo la variable

observable pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) para que el modelo fuera aceptable; quedando las variables existenciales de “generalmente estoy entusiasmado” (pil1) y “mi vida está llena de cosas buenas” (pil9). Podríamos pensar, desde la experiencia personal compartida con los padres, que cuando los hijos/as tienen necesidades de apoyo generalizado, “tener metas delimitadas” es muy difícil por la periodicidad conductual propia de las personas con TEA y esto afectaría también a la consistencia de su sentido de vida; siendo quizás más importantes las emociones personales de sentir entusiasmo y sentir que la vida tiene cosas buenas.

FIGURA 6.12 Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.



Las variables observables con mayor fortaleza en la relación (ver Tabla 6.24) son: “con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia” (caf15=0,88), “llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente” (chip27=0,85), “mi vida está llena de cosas buenas” (pil9=0,84) y “generalmente estoy entusiasmado” (pil1=0,82).

TABLA 6.24 Correlación múltiple al cuadrado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.

Variables	Correlación Múltiple al cuadrado	Variables	Correlación Múltiple al cuadrado
cC	,038	pil1	,822
xX	,384	chip27	,852
caf15	,888	pil9	,849
caf9	,151	chip19	,723

El peso de regresión estandarizado de los diferentes indicadores del Modelo re-especifico A2 con el grupo de padres que tienen hijos/as con necesidades de apoyo generalizado, es correcto (ver Tabla 6.25) y respecto a las dos relaciones planteadas entre las variables latentes, sólo es significativa al 99% la relación entre el sentido de la vida de los padres con el funcionamiento familiar ($cC \rightarrow xX$).

Los estimadores de la predicción de las variables endógenas son todos significativos al 99%, como se puede ver en la Tabla 6.26 que se muestra a continuación; siendo, como casi siempre, la variable chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”) la que presenta un valor más alto.

TABLA 6.25 Peso de regresión estandarizado de las variables del Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.

Variables			Peso de regresión estandarizado
cC	<---	bB	,196
xX	<---	cC	,620
chip27	<---	bB	,923
caf9	<---	xX	,389
caf15	<---	xX	,942
pil1	<---	cC	,907
pil9	<---	cC	,921
chip19	<---	bB	,850

TABLA 6.26 Estimadores de la predicción de las variables endógenas en el Modelo causal re-especificado A2 con el grupo de hijos/as con necesidades de apoyo generalizado.

Variables	Estimación	C.R	P
pil9: Mi vida está llena de cosas buenas.	4,984	21,816	***
caf15: Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos en familia.	3,386	14,643	***
caf9: A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.	3,993	19,914	***
chip19: Desarrollarme a mi mismo como persona.	5,424	34,529	***
chip27: Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente.	5,085	23,005	***
pil1: Generalmente estoy entusiasmado.	5,066	18,727	***

Para concluir, podemos decir que este modelo tiene muy buena calidad de ajuste por el valor de su CFI= 0,967 y por la proximidad entre los valores de Chi-cuadrado ($cmin= 9,36$) y los grados de libertad ($gl=7$). La probabilidad es correcta ($p= 0,228$) y el crítico Hoelter .05, que es de 49, también.

Si comparamos este Estudio II con el Estudio I, las tres variables observables con mayor estimación en ambos estudios han sido: chip19 (“desarrollarme a mí mismo como persona”), pil20 (“tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface”) y pil9 (“mi vida está llena de cosas buenas”); por lo que, podemos pensar que quizás los padres y madres de nuestro estudio necesitan fomentar su desarrollo personal paralelo a su vida familiar y a su rol parental.

CAPITULO 7: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS

7.1 Discusión de los resultados del Estudio I

7.1.1 Variable Latente de Estresores (aA)

7.1.2 Variable Latente de Afrontamiento (bB)

7.1.3 Variable Latente de Percepción (cC)

7.1.4 Variable Latente de Funcionamiento Familiar (xX)

7.1.5 Reflexión final del Estudio I

7.2 Discusión de los resultados del Estudio II

7.2.1 Diferencias en el ajuste de los Modelos comparando a las madres con los padres

7.2.2 Influencia de la edad de los hijos/as en el ajuste de los Modelos

7.2.3 Repercusión de las necesidades de apoyo en el ajuste de los Modelos

7.2.4 Reflexión final del Estudio II

7.3 Reflexión final de los Estudios

CAPITULO 7: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS

En este apartado presentamos la interpretación de los resultados de los dos estudios realizados, el análisis del cumplimiento o no de los objetivos propuestos y la confrontación de las hipótesis planteadas, a partir de los datos obtenidos.

En el Estudio I, para validar el modelo causal propuesto y examinar la influencia de la variable percepción, tenemos los resultados de tres modelos diferentes. En el Estudio II, con el fin de comparar diferentes grupos de participantes según el sexo del progenitor, la edad del hijo y su necesidad de apoyo; contamos con otros ocho modelos. En total, podemos exponer los datos del análisis de once modelos causales y reflexionar sobre sus implicaciones.

7.1- Discusión de los resultados del Estudio I.

Con los resultados del Estudio I queremos resolver el primer objetivo específico y la hipótesis relacionada.

Comenzamos con el *primer objetivo específico* propuesto, que era “*validar el Modelo causal presentado con las variables observables resultantes del análisis factorial confirmatorio de cada variable latente; y comprobar si la variable latente cC (percepción) influye en la relación de aA (estresores) y bB (afrontamiento) con xX (funcionamiento familiar)*”. A partir de los buenos resultados de ajuste del modelo causal final A1, se puede considerar que este objetivo queda resuelto. Además, *nuestra hipótesis 1 se confirma*, ya que, en el modelo causal final la variable latente cC (percepción) es moduladora y en el modelo alternativo es *mediadora*, entre los estresores y/o los recursos por un lado y el funcionamiento familiar por otro.

A continuación, presentamos la interpretación de los resultados obtenidos, organizados teniendo en cuenta las cuatro variables latentes del modelo.

7.1.1- Variable Latente de los Estresores (aA)

Respecto a la variable latente de los estresores (aA), nuestro modelo re-especificado A2 considera que *los estresores que provienen de los hijos/as con TEA no son significativos en la*

relación causal propuesta. La relación del resto de variables latentes apenas se modifica cuando eliminamos la variable aA. Por ello, podemos pensar que tener un hijo/a con TEA no es un aspecto determinante en el modelo explicativo de estrés familiar y por lo tanto, tampoco en la relación entre recursos personales de afrontamiento, el sentido de la vida y la cohesión familiar.

Estos resultados son coherentes con los obtenidos por Badia (2002) al estudiar la percepción de estrés de familiares de personas con parálisis cerebral. De la misma forma, en este trabajo la gravedad de la discapacidad del hijo/a no es una variable significativa para explicar el estrés familiar. También Manning (2008), tras estudiar a 195 familias de diferentes culturas que tienen hijos con TEA; encuentra una independencia del estresor respecto al funcionamiento familiar; como planteamos en nuestro modelo causal re-especificado A2.

Además podemos completar esta propuesta con nuestro modelo alternativo A1 que pone de manifiesto que *los sucesos normativos estresantes tampoco afectan significativamente al funcionamiento familiar.* Lo más importante, para los padres y las madres es tener recursos de apoyo siempre mediados por una percepción de la situación con sentido.

Por lo tanto, sean los estresores sucesos normativos o demandas específicas del hijo/a con discapacidad, no influyen de manera significativa en el modelo explicativo propuesto. Por ello, se propuso el modelo re-especificado A2 sin la variable que hace referencia a los estresores (aA), resultando ser un modelo significativo como ya se ha comentado en el capítulo cinco.

Hay estudios que señalan que la experiencia de estrés en las familias que tienen un hijo/a con TEA, es mayor en comparación con otras familias que tienen hijos/as con otra discapacidad (McKinney y Peterson, 1987; Pisula y Pisula, 2010 y Weiss, 2002). En nuestro estudio no hemos realizado una comparativa con otros tipos de discapacidad, por ello en estudios futuros sería relevante contrastar empíricamente, si la variable aA (estresores), independientemente del tipo de discapacidad, no es significativa en la relación causal del modelo.

Aunque los estresores no han resultado significativos en el modelo causal final y en su modelo alternativo; sí podemos reflexionar y tener en consideración las variables observables que en nuestro estudio explican mejor el estrés de los padres y las madres sobre los sucesos vitales. Así pues, un *cambio significativo en las actividades sociales* o un *cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio*; son las variables que más influyen en su estrés.

Por ello, es importante que los padres y madres puedan disponer de tiempo libre para realizar actividades de diversión, descanso contemplación o crecimiento personal; influyendo también este tiempo de ocio en su salud física y mental (Tinsley, 2004). El poder disponer de tiempo libre de ocio y el tener oportunidad de participar en actividades sociales; fomenta el bienestar personal (Okun et. al, 1984; Seligman, 2012) e influye positivamente en la percepción de la calidad de vida (Romera, 2001).

Por otro lado, las posibles *limitaciones de los hijos/as en sus destrezas comunicativas y su falta de independencia* son factores que también influyen en el estrés de las madres y los padres.

7.1.2- Variable Latente de Afrontamiento (bB)

En referencia a la variable latente de Afrontamiento (bB), nuestros resultados resaltan que para los padres y las madres el llegar a *tener más confianza en sí mismos, invertir en su desarrollo personal y ser más independientes*, son los recursos que mejor definen su buen afrontamiento.

El recurso de tener confianza en uno mismo, hace referencia a la capacidad de defenderse de forma honesta con buena autoestima y con percepciones ajustadas a la realidad. Por ello, tener buena confianza en uno mismo requiere el desarrollo de todas las virtudes clásicas que según Platón (385 a C.) son la prudencia, la justicia, la fortaleza y la templanza. Por lo tanto, es importante ofrecer a las familias oportunidades para trabajar la *autoconfianza*; competencia que además les va a permitir involucrarse con más seguridad en el trabajo de colaboración con los profesionales.

Respecto a la variable de desarrollo personal, Brenson (1992) la define como el *autodesarrollo* psicosocial integral, siendo un proceso de equilibrio entre los recursos y oportunidades frente a las limitaciones y las amenazas. Además, el desarrollo personal que es paralelo a la vida familiar y al rol parental, fomenta la independencia, la calidad de vida a través del autoconocimiento (conciencia y reflexión sobre los propios pensamientos, sentimientos y creencias), así como la seguridad en sí mismo (reconocimiento de las propias cualidades).

Los resultados obtenidos nos permiten confirmar la importancia de los recursos de respiro familiar como oportunidades de ocio y desarrollo personal que necesitan las madres y los padres.

Estos datos son coherentes con la definición de la Calidad de vida familiar de Zuna y cols. (2010); como un constructo multidimensional y dinámico en referencia al bienestar familiar y que incluye tanto las necesidades a nivel individual como familiar.

Por otro lado, es necesario tener en cuenta que las estrategias de afrontamiento familiares cambian con el paso del tiempo. Así por ejemplo, en el estudio longitudinal de Gray (2006) se encontró que a mayor edad de los padres, mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción; así como una visión más positiva respecto a los hijos/as con discapacidad. Entonces, sería importante pensar en cómo reducir el peso de las expectativas cuando los hijos/as son pequeños y fomentar la atención en el presente; ya que, las expectativas sobre el futuro de los hijos/as “roban mucha energía” a los padres y les impide implicarse y ser conscientes del presente. Cuando pasa el tiempo, el futuro imaginado es diferente ya que han cambiado sus necesidades, su percepción y la utilidad de sus apoyos.

En relación con lo anterior, es importante tener en cuenta que otros estudios han hecho hincapié en que el estado de salud mental de los padres influye mucho en sus expectativas, como se demuestra en el estudio de Johnson, Freen, Feetham y Simpson (2011).

Por otra parte, es importante tener en cuenta que las necesidades familiares parten de las expectativas de sus miembros. Sapolsky (2010) señala que la experiencia humana está repleta de agentes estresantes psicológicos que no siempre son reales, a veces son simples expectativas. Esto nos hace pensar en la necesidad parental de atender al momento presente y evitar las expectativas no ajustadas ni funcionales. Para ello, el entrenamiento y práctica de la meditación Mindfulness, ha sido considerada por parte de algunos autores actuales como un recurso de apoyo muy eficaz (Bögels, Lehtonen y Restifo, 2010; Beer, Ward y Moar, 2013; Jones, Hastings, Totsika, Keane y Rhule, 2014; Ferraidi y Harris, 2013; Singh et al., 2014; Russell, 2011; Hwang, Kearney, Klieve, Lang y Roberts, 2015; Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012 y Cachia, Anderson y Moore, 2015).

Por otro lado, los participantes de nuestro estudio, consideran *importante involucrarse en actividades sociales con amigos*. Cuando las familias participan en estos tipos de actividades, parece que se encuentra una mayor percepción de felicidad y significado vital (Midlarsky y Kahana, 1994). En esta línea, el apoyo social como recurso informal, es considerado uno de los factores de protección hacia el estrés (Rodrigo, 2009); siendo uno de los recursos fundamentales en las familias que tienen hijos con discapacidad (Pritzlaff, 2001).

7.1.3- Variable Latente de Percepción (cC)

En relación con la variable latente de Percepción (cC), hemos encontrado que es *moduladora entre los recursos y el funcionamiento familiar*. La investigadora de estrés familiar, Pauline Boss (1992), propone que intentar mejorar en las familias la calidad de su percepción de la situación, protege su sentido y activa el motor de su competencia emocional. Pero los trabajos pioneros respecto a la consideración de la variable de percepción son los de Hill (1958), quién propuso ya la relevancia del significado, interpretación o definición de los hechos que generan estrés familiar.

También, en coherencia a estos resultados tenemos las conclusiones de los primeros trabajos de Bristol (1984), que hacen referencia a la gran relevancia predictiva de la percepción parental para el “sano” funcionamiento de familias que tienen hijos/as con TEA.

La importancia de esta variable se ha puesto de manifiesto en diferentes trabajos. En esta línea, los estudios realizados por Hastings y Taunt (2002) proponen que tener un hijo/a con discapacidad provoca cambios en la percepción de la experiencia familiar (padres, hermanos y familia extensa) y en las relaciones internas y externas. Además, encuentran que a mayor percepción positiva de la realidad, menor estrés familiar. Otro estudio relacionado que muestra la importancia de la percepción familiar es el de Pritzlaff (2001), en el que se analizan las estrategias de afrontamiento de padres y madres con hijos que tienen parálisis cerebral; el investigador encontró que la segunda estrategia más utilizada era la de “mantener una actitud positiva”, estando en primer lugar la “ayuda familiar” como recurso de apoyo informal. También Saloviita, Italinna y Leinonen (2003), utilizando el Doble Modelo ABCX para estudiar a familias con hijo/as con discapacidad, afirmaron que el predictor más importante del estrés parental es la definición negativa de la situación.

Por lo que, si los padres y los madres se enfrentan a su realidad con una percepción positiva; el estrés disminuye y los recursos, según nuestros resultados, se activan para lograr un buen funcionamiento familiar. Dicha percepción, como se constata en nuestro estudio, está muy influida por el posicionamiento existencial (encontrar un sentido a la situación vivida); el cuál modela nuestras expectativas. Si queremos que las familias activen sus recursos y mejoren su creencia de autoeficacia, tenemos previamente que fomentar en ellos la intención, la creatividad y los propósitos que llevan a construir de forma dinámica el sentido personal de vida. En este sentido, disponemos de estudios que avalan que la percepción positiva, la autoestima y las

creencias de los padres y las madres que tienen hijos/as con discapacidad, influyen significativamente en el ajuste familiar (Thomson, Hiebert-Muphy y Trute, 2013).

Respecto a cómo definir el constructo de Percepción; en nuestra investigación hemos considerado tres variables observables que son el “Sentido de control” (resistencia), el “Sentido de coherencia” (confianza) y el “Sentido de vida” (posicionamiento existencial). Aunque en el modelo final, después de realizar los análisis factoriales, sólo hemos utilizado el Sentido de vida como recomiendan también algunos expertos (Perry, 1989); podemos también reflexionar sobre los resultados significativos de las tres variables que a continuación presentamos.

Respecto al “*Sentido de coherencia*”, *el modo de afrontar los padres y las madres las rutinas diarias y su perspectiva en relación con el futuro*, son las herramientas que consideran más importantes para tener confianza.

Sin embargo, para lograr tener confianza, se necesita un sistema de creencias sobre el mundo que sea ajustado a la realidad. Las creencias irracionales llevan a una percepción distorsionada de la realidad que influye negativamente en el afrontamiento familiar. Hay varios estudios que consideran también la percepción a partir de las creencias personales. La investigación cualitativa de King, Zwaigenbaum, Baxter, Rosenbaum y Bates (2006) pone de manifiesto la influencia del cambio de creencias familiares hacia la realidad, en la adaptación y en la resiliencia de familias que tienen hijos/as con TEA y con Síndrome de Down. Por lo que, en la intervención con las familias se debe intentar que el sistema de creencias familiares respecto al hijo/a con TEA, fomente la confianza necesaria para realizar los cambios propios de cualquier proceso de adaptación; evaluando las situaciones estresantes como circunstancias significativas, predecibles y manejables.

Por último, en referencia a la relevancia del Sentido de coherencia, Pozo, Sarriá y Méndez (2006) analizaron el estrés de madres con hijos diagnosticados de autismo también con el modelo ABCX y encontraron que el sentido de coherencia era un gran modulador del estrés. También Al Yagon y Margalit (2009) confirmaron que el sentido de coherencia es el recurso de afrontamiento más eficaz para las madres con hijos con discapacidad intelectual de su estudio.

En relación con el “*Sentido de vida*”, *el sentir que la vida, si terminara ya, valió la pena; define el posicionamiento existencial de los padres y las madres de nuestra investigación*. El sentido de vida está relacionado con elegir una actitud que lleva a tener metas positivas, que nacen también de la motivación por tener una vida significativa o relevante. Por ello, necesitamos el sentido de vida para ser capaces de seguir proyectándonos en el futuro, a pesar de tener

condiciones de vida difíciles; para desarrollar recursos personales latentes; para ajustarnos de forma saludable a la adversidad y para lograr un afrontamiento adaptativo (crecimiento personal y cambios positivos).

Pero para lograr ese sentido, es necesario aceptar la propia historia de vida (experiencias existenciales). Es decir, el sentido de vida parte de la libre aceptación de la propia realidad e impulsa a comprometerse con voluntad y responsabilidad para actuar y así poder lograr metas. Por lo tanto, el Sentido de vida potencia la resiliencia y el sentido de coherencia. Por el contrario, la frustración existencial, lleva a la inacción y a la desorientación (Frankl, 1991).

En referencia a la aceptación de la propia historia de vida, compartir y narrar los recuerdos de nuestras experiencias traumáticas, nos ayuda a superarlas. A este respecto, Ruiz-Vargas (2008), señala la relevancia de compartir la información de nuestra memoria autobiográfica para superar las experiencias traumáticas y reforzar los vínculos sociales.

... porque cuando cuenta a otros la historia de lo sucedido, la víctima tiene la oportunidad de exteriorizar sus sentimientos, lo que posibilita el procesamiento de las emociones dolorosas. De esa manera, transformando el trauma en palabras, se logran modificar a nivel cerebral lo que los expertos llaman “redes asociativas de miedo” sobre las que se apoya la experiencia dolorosa. (Ruiz-Vargas, 2008, p.67).

Por ello, un recurso de apoyo muy eficaz para las familias, sería participar en tertulias o grupos de apoyo dónde tengan la oportunidad de activar su memoria personal para compartir su historia de vida.

Por otro lado, atendiendo a la importancia del sentido de vida respecto a las necesidades de las familias, en el estudio de la situación y necesidades de las personas con TEA en la Comunidad de Madrid realizado por Belinchón et al. (2001); se propone también la consideración del sentido hacia la realidad de tener un hijo/a con TEA, como variable a tener en cuenta.

Otra de las cuestiones que ocupan la mente de los padres no es tanto de índole material, sino que se refiere a las expectativas de relación y vivencias con su hijo con autismo, al sentido de la existencia con su hijo, a los valores que rigen sus vidas. (Belinchón, y cols., 2001, p. 175).

En afinidad con las dos variables observables respecto al constructo de Percepción anteriormente citadas, existen investigaciones como la de Sivberg (2002) que comparan el “Sentido de vida” y el “Sentido de coherencia” entre padres que tienen hijos con TEA y un grupo control. Las conclusiones de este estudio apuntan a que las familias que tienen hijos/as con TEA necesitan tener mejores oportunidades para hacer frente a su situación, así como, para construir

soluciones en la interpretación de su vida. Además parece que el nivel de su estrés aumenta por su constante preocupación y su frecuente sentimiento de culpabilidad.

Por lo mencionado anteriormente, en las intervenciones con las familias que tienen hijos e hijas con TEA, sería muy recomendable ofrecer oportunidades a las familias para trabajar la confianza y la motivación en la búsqueda de propósitos y objetivos personales que llevan a lograr la voluntad de sentido.

Finalmente, hacemos referencia al “Sentido de control”; la última variable que hemos considerado para definir la percepción. Los datos de nuestra investigación evidencian que la fortaleza interna de las familias que han participado en nuestro estudio, está relacionada con *sentir confianza en que las cosas incluso en momentos difíciles, saldrán bien*. También influye en su fortaleza que la familia estimule el ser activos y el aprendizaje de cosas nuevas. Podríamos entonces pensar que un buen recurso de apoyo familiar sería el implicarse en alguna actividad nueva, por ejemplo, de ocio familiar, o en cualquier otra actividad nueva que les resulte ilusionante. Aprendiendo cosas nuevas se fomenta el sentido de control, la autoestima y la confianza en sí mismo.

En conclusión, un objetivo prioritario en el acompañamiento a familias, debería ser el de intentar mejorar la calidad de su percepción vital para proteger su sentido y fomentar su competencia emocional. Realmente, las familias que tienen hijos con discapacidad experimentan más estrés pero no muestran menos percepciones y experiencias positivas que otras familias.

7.1.4- Variable Latente de Funcionamiento Familiar (xX)

La última variable de nuestro modelo es el Funcionamiento familiar (xX). Los resultados obtenidos indican que *intentar resolver los conflictos emocionales* que surgen es muy positivo para el funcionamiento familiar. También se pone de manifiesto que es importante *expresar los sentimientos propios* (especialmente la ternura) y tener *ocio familiar compartido*. Además, *que la familia se sienta unida* y el *pedirse ayuda mutua*, es muy significativo para definir la cohesión y la adaptación familiar.

Hay diferentes estudios, que afirman que las familias que se enfrentan a varios factores de estrés o de riesgo psicosocial y ambiental por encima de lo considerado normativo, establecen con frecuencia pautas de interacción familiar que dificultan el desarrollo óptimo de los hijos e hijas (Belsky y Fearon, 2002 y Burchinal, Roberts, Hooper y Zeisel, 2000). Por ello debemos plantearnos, como propone Guralnick (2006), proporcionar apoyo a las familias para

mejorar sus pautas de interacción preferentemente cuando los hijos/as con discapacidad son pequeños; con la finalidad de establecer así una dinámica familiar adecuada desde el principio. Para ello, contamos con Programas eficaces que fomentan una buena interacción con los hijos e hijas desde que son muy pequeños; como son el Método Teacch (Schopler, 1966), el Método Denver (Rogers, 2000) o el Método Hanen (Manolson, 1995).

Asimismo, en relación con la influencia de la interacción familiar en los logros evolutivos de los hijos e hijas, sería interesante tener en cuenta los tres tipos de pautas familiares que Guralnick (1998) nos propone fomentar: a) la calidad de las interacciones con los hijo/as lo que supone responder al niño a tiempo y de modo previsible, organizando también el contenido de la interacción de modo relevante y apropiado, b) las experiencias infantiles organizadas por la familia, lo que supondría incluir al niño/a en la red social familiar, en actividades comunitarias y proporcionar en el hogar rutinas adecuadas, c) asegurar su salud, es decir, atender, por ejemplo, a las revisiones médicas preventivas y a la nutrición adecuada.

Por otro lado, en relación con la importancia de expresar emociones y resolver conflictos emocionales familiares, Ekman (2003) considera que las emociones determinan la calidad de nuestra vida. Pero para lograr bienestar necesitamos que estas emociones sean positivas; Tracy (2004) insiste en que los mayores enemigos del éxito y la felicidad son las emociones negativas de todo tipo; esas emociones negativas nos agotan y nos alejan de la alegría de vivir.

Por lo tanto, las familias necesitan ser competentes en la gestión y resolución de conflictos emocionales, aspectos importantes a considerar en el trabajo con las familias.

Por otro lado, los resultados indican la necesidad de un ocio familiar compartido que fomente la cohesión entre sus miembros. El ocio familiar fomenta hábitos culturales y de diversión que facilitan la interacción familiar. Realizar actividades de ocio con los hijos fomenta la comunicación, la autoconfianza y la autoestima. No es tan importante la cantidad de tiempo, si no la calidad del tiempo compartido. Esto nos lleva a pensar en el ocio familiar inclusivo como posible recurso eficaz, sobre todo cuando hay varios hijos/as en la familia.

7.1.5- Reflexión final del Estudio I

En conclusión, los resultados del Estudio I nos ayudan a delimitar con más precisión algunas necesidades relevantes para los padres y madres de hijos/as con TEA; éstas son: mantenimiento de actividades sociales con amigos, tener ocio familiar compartido, sentirse

unidos y pedirse ayuda mutua entre los miembros de la familia, disponer de recursos para afrontar situaciones difíciles, afrontar las tareas diarias con confianza, tener metas bien definidas y sentir que la vida está llena de cosas buenas.

Estos resultados se encuentran en la línea de otros trabajos realizados con familias que tienen hijos/as con discapacidad; como el realizado por Taanila, Syrjala, Kokkonen y Jarvelin (2002) sobre las estrategias de afrontamiento de los padres con hijos/as con discapacidad entre 8 y 10 años. Este estudio mostró que las estrategias más utilizadas por los padres son disponer de información, sentir cohesión y cooperación en la familia, disponer de apoyos sociales formales, tener oportunidad de expresar de forma abierta sus emociones y por último, poder tener tiempo personal para sus hobbies. De acuerdo con estos autores, el nacimiento de un hijo/a con discapacidad afecta a toda la familia y a sus relaciones internas y externas. Por ello, los padres se enfrentan a una situación de adaptación y cambio familiar. Casi todos los recursos anteriormente enunciados, han resultado también significativos para los padres participantes en nuestro estudio.

7.2- Discusión de los resultados del Estudio II

Nuestro Estudio II, completa los resultados del Estudio I, aportando información más específica sobre los posibles recursos que necesitan las familias participantes; atendiendo a tres variables: el sexo del progenitor, la edad del hijo y las necesidades de apoyo de estos.

Presentamos a continuación las implicaciones de los resultados obtenidos en referencia a los tres grupos diferentes de la muestra que se han analizado, de acuerdo a los objetivos específicos planteados.

7.2.1- Diferencias en el ajuste de los Modelos comparando a las madres con los padres.

El **Objetivo específico 2.1** de nuestra investigación, “*analizar si hay diferencias en el ajuste de los modelos resultantes separando a las madres y a los padres*”; ha sido **resuelto** con tres modelos causales. Además nuestra **Hipótesis 2.1 se confirma**, ya que anticipaba que “*el modelo causal tiene un ajuste similar comparando los resultados del modelo con el grupo de madres participantes, con los resultados del modelo con el grupo de padres*”; y los resultados del ajuste han sido los mismos en ambos modelos.

Lo resultados obtenidos comparando a los dos grupos de la muestra, han mostrado convergencias y divergencias. En concreto, *sentir que la vida está llena de cosas buenas*, explica la percepción existencial de *ambos progenitores*. Sin embargo, las *madres* necesitan más el recurso de tener *confianza*, a diferencia de los *padres* que necesitan más el recurso de fomentar su *desarrollo personal*.

En la literatura científica, encontramos en la última década un incremento significativo de trabajos en referencia a las familias que tienen hijos/as con TEA. La mayor parte de las investigaciones sobre este aspecto se han realizado solo con madres de hijos/as con TEA (Boyd, 2002; Tamanik, Harris y Hawkins, 2004; Pakenham, Samios y Sofronoff, 2005; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Phetrasuwan y Shandor, 2009; Manning, 2011; Giallo, Wood, Jellett y Porter, 2013), si bien encontramos algunos estudios menos numerosas solo con padres que tienen hijos/as con TEA (MacDonald, Hastings y Fitzsimons, 2010 y O'Halloran, Sweeney y Doody, 2013). En otros casos se han considerado y analizado los resultados obtenidos con ambos progenitores (Pozo y Sarriá, 2014; Lloyd y Hastings, 2009; Hastings et al., 2015; Rivard, Terroux, Parent-Boursier y Mercier, 2014).

Estos estudios hacen referencia a los “protectores” del bienestar psicológico como son el optimismo, la autoeficacia y la esperanza, a la influencia del locus de control y las creencias, a la importancia del apoyo informal, a la necesidad del sentido de coherencia, a la calidad de la relación de pareja, al tipo de estrategias de afrontamiento familiar, a la salud mental parental, al impacto de la aceptación, etc. Pero pocos estudios comparan las posibles diferencias entre los padres y las madres. Entre los estudios realizados en esta línea encontramos, por ejemplo, el de Altieri y Kluge (2009) quienes concluyeron que el apoyo social era más útil para las madres que para los padres. Además, afirmaron que el acuerdo entre los padres y la calidad de la cohesión familiar, les hace más eficaces para afrontar los cambios necesarios.

Otro estudio comparativo es el de Tehee, Honan y Hevey (2009), cuyos resultados mostraron que las madres tienen mayor carga en el cuidado de los hijos/as que los padres. Por ello, podríamos pensar que las madres necesitan más confianza y apoyo social que los padres al ser casi siempre ellas las cuidadoras primarias. De hecho, en nuestro estudio (ver apartado 6.1, del capítulo 6) las madres participantes dedican muchas más horas al cuidado diario de sus hijos/as, en comparación al tiempo que dedican los padres.

En esta línea, tenemos un estudio sobre estrés y familias de personas con autismo (Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez, 2012), que muestra que, en referencia al desarrollo del proyecto vital y el sexo de progenitor, las madres ven modificadas sus expectativas personales a diferencia de los padres.

Respecto a esta implicación de las madres en el cuidado de los hijos/as con TEA, Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008), encontraron que la sobrecarga que sienten correlacionaba positivamente con problemas de salud mental y física. Los factores que, según este trabajo, más afectan al bienestar psicológico de los cuidadores son el aislamiento social, la no satisfacción vital y la restricción de oportunidades de desarrollo personal.

También, respecto al rol del cuidador primario, Pinquart y Sorensen (2003) señalan que los cuidadores están más estresados y deprimidos que la población general; y además tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia. En nuestro país, la feminización de la figura del denominado “cuidador principal familiar” es abrumadora, según muestran los resultados de la OCDE (2005), siendo el 83% mujeres y con tendencia al alza en la actualidad.

Esto nos lleva a pensar que quizás los profesionales debemos atender de forma diferenciada a las madres que son cuidadoras primarias, para intentar con diferentes recursos de apoyo proteger de forma especial su bienestar psicológico y el desarrollo de su confianza personal.

7.2.2- Influencia de la edad de los hijos/as en el ajuste de los Modelos

Respecto a los resultados relacionados con el **Objetivo específico 2.2**, *“Estudiar las diferencias en el ajuste del modelo causal en función de la edad de los hijos”*, no hemos logrado que nuestro modelo sea explicativo para la etapa de 3 a 6 años y de 12 a 21 años. Por lo tanto, el objetivo **se ha resuelto parcialmente**.

Como ya comentamos en el capítulo 6, los modelos de ambas etapas resultaban con varianza negativa por la excesiva dispersión de los datos, coincidiendo con las etapas que quizás tienen más retos para los padres. Por lo tanto, en el diseño de programas de apoyo, tendríamos que pensar en recursos personalizados, muy variados y flexibles que se ajusten a cada familia cuando los hijos son pequeños (de 3 a 6 años) o están en la adolescencia y transición a la vida adulta (de 12 a 21 años); ya que los modelos resultantes en estas etapas no son correctos por la gran dispersión de los datos.

No obstante, sí tenemos datos de las etapas de 7 a 11 años y de 22 a 40 años, y hemos podido hacer entre ellas la comparativa. Nuestra *Hipótesis 2.2* que hace referencia a que *“la variable cC (percepción) va a tener más efecto sobre la variable xX (funcionamiento) en las familias con hijos pequeños, por la posible influencia del impacto del diagnóstico”, se confirma con el Modelo causal final A1, que incluye los estresores.*

Reconociendo que las necesidades de los padres varían según las edades de los hijos/as, debemos también tener presente que muchas de las necesidades de las familias no se muestran como exclusivas de una etapa evolutiva en particular, sino que se extienden a lo largo de todo el ciclo vital. Por ejemplo, en nuestra investigación, el recurso de *“desarrollarme a mí mismo como persona”* es el más significativo en ambos modelos, para los padres y las madres con hijos/as de 7 a 11 años y para los que tienen hijos/as de 22 a 40 años. Esto nos lleva a pensar que quizás sea esta una necesidad permanente en todo el ciclo vital.

Este desarrollo personal, se incrementa con el autoconocimiento (conciencia de lo que pensamos, sentimos y hacemos). Maturana (1992) dice que cuando existe congruencia entre pensar, sentir y hacer; cuando aceptamos al otro por lo que es, aquí y ahora, con todos los aspectos de su persona y cuando hay esfuerzo por captar el mundo interior del otro teniendo en cuenta el contexto, entonces se crece como persona. Por lo que, para fomentar el recurso del desarrollo personal, se necesita disponer de tiempo de reflexión para uno mismo y esto es muy difícil para los padres en general en la etapa de crianza. Tendremos entonces que pensar en opciones facilitadoras de apoyo personalizado para las diferentes familias.

Respecto a lo que explica más el estrés en las familias de nuestro estudio con hijos/as de 7 a 11 años, aparecen los *problemas de comunicación* como lo más importante; mientras que en las familias con hijos/as de 22 a 40 años, es la intensidad de todos los síntomas propios del TEA. Esto nos lleva a reflexionar sobre la importancia del desarrollo de competencias comunicativas en niños/as con TEA, ya que además regulan el comportamiento y permiten el

aprendizaje. Pero es necesario que las familias tengan en cuenta que aunque el lenguaje oral es nuestro principal medio de comunicación, los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación permiten también el acceso a la información del contexto y posibilitan la expresión.

A partir de los 6 años el desarrollo del lenguaje, en niños/as normo-típicos, es ya de mucha calidad; por lo que, a partir de los 7 años es comprensible que los padres se preocupen. Por ello, pensamos que el apoyo profesional en el hogar familiar es muy necesario los primeros años (de los 2 a los 6 años), para así fomentar la eficacia de los apoyos, la generalización de los aprendizajes y también acompañar a los padres y madres en su crianza especializada.

En esta línea, los resultados del estudio de Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy y Slevin (2008), realizado con padres con hijos/as menores de 5 años diagnosticados con autismo, muestran que la planificación estratégica del apoyo a familias debe incidir específicamente en los temas de comportamiento, comunicación y relaciones sociales. Estas conclusiones son coherentes con nuestros resultados, por lo que podríamos incluir estos temas en la propuestas proactivas que presentaremos en el siguiente capítulo.

Por otro lado, cuando los hijos/as son adultos (22 a 40 años), las prioridades y las expectativas cambian, ya que en nuestros resultados el *entusiasmo parental* aparece como una actitud existencial importante para el funcionamiento familiar. El entusiasmo es un sentimiento que provoca energía para lograr cambios, fuerza para realizar acciones y esperanza en el futuro. Los padres que tienen hijos mayores, tienden a perder la confianza y a no plantearse propósitos ya que las expectativas que se han ido planteando muy pocas veces se han cumplido.

Los profesionales tenemos que fomentar en los padres la conciencia de la evolución diaria de los hijos/as y redefinir las expectativas basadas en pronósticos inciertos. Quizás perder la esperanza alivia, al abandonar la lucha por lograr las metas y los sueños; pero también puede fomentar el vacío existencial. Si fomentamos el sentido de vida a las familias a las que acompañamos, fomentaremos su entusiasmo.

7.2.3- Repercusión de las necesidades de apoyo en el ajuste de los Modelos

Nuestro **Objetivo específico 2.3**, que hace referencia a *“valorar la influencia de la intensidad en las necesidades de apoyo, en el ajuste del modelo causal”*, **no se ha resuelto en totalidad**. Este objetivo pretendía comparar los resultados de los cuatro modelos que corresponden a los diferentes niveles de necesidades de apoyo (generalizado, extenso, intermitente y limitado), pero sólo el modelo con hijos/as con necesidades de apoyo generalizado es correcto estadísticamente. Los otros modelos, bien por baja frecuencia del grupo o por dispersión de los datos, no son modelos válidos.

Por lo que, la **Hipótesis 2.3** que hacía referencia a que *“los tipos de intensidad en las necesidades de apoyo del hijo/a con TEA, no se espera que afecten de forma diferente al ajuste del modelo causal”*, **no puede ser contrastada**. Pero sí podemos aportar nuevo conocimiento comparando a este grupo de familias con todos los participantes.

En el modelo con familias que tienen hijos/as con necesidades de apoyo generalizado, *tener más confianza en mí mismo y sentirse generalmente entusiasmado* es más significativo que en el modelo con todos los participantes.

El apoyo generalizado se caracteriza por su constancia, su alta intensidad y su empleo en un número muy elevado de entornos; es el apoyo que precisa mayores recursos humanos, tecnológicos y de servicios. Pero no es un rasgo estático o permanente, sino un estado de la persona en interacción con el entorno que puede cambiar y ser modificado.

Si pensamos en las personas con TEA que tienen necesidades de apoyo generalizado, en la mayoría de los casos, hay detrás una familia en hipervigilancia constante y además en alerta, ante posibles cambios inesperados de conducta. Esta situación lleva a *no poder tener metas bien delimitadas*, como nuestros resultados confirman.

En definitiva, las familias que tienen hijos/as adultos necesitan de forma constante recursos de apoyo que fomenten la confianza en sí mismos y el sentimiento de que la vida tiene cosas buenas. Además de las oportunidades de apoyo en grupo, sería interesante hacer un seguimiento preventivo individual a este grupo de familias teniendo en cuenta las variables culturales, como se afirma en el estudio de Xu (2007) quien insiste en la necesidad de ajustar las intervenciones a los valores y creencias propias de cada familia; para asegurar así una conexión eficaz de los profesionales con la familia.

7.2.4- Reflexión final del Estudio II

En conclusión, los resultados del Estudio II nos ayudan a destacar otras necesidades relevantes para las familias; teniendo en cuenta como como criterios de agrupación de los participantes, el sexo del progenitor, la edad de los hijos/as y la intensidad de las necesidades de apoyo.

Para las madres, casi siempre cuidadoras primarias, tener confianza en sí mismas es el recurso más significativo; a diferencia de los padres, cuyo desarrollo personal es lo más efectivo.

Respecto a la edad de los hijos, desarrollarse a sí mismos como personas es una necesidad permanente para los padres y madres a lo largo de todo el ciclo vital. Pero cuando los hijos son pequeños (de 7 a 11 años) lo que más afecta a su estado de estrés son las limitaciones en las habilidades de comunicación de los hijos/as mientras que cuando los hijos/as son adultos (de 22 a 40 años) mantener una actitud de entusiasmo es lo más significativo.

Por último, en referencia a la intensidad de las necesidades de apoyo; las madres y los padres que tienen hijos/as con necesidad de apoyo generalizado, necesitan reforzar de una forma especial la confianza en sí mismos y la actitud de entusiasmo.

7.3- Reflexión final de los dos Estudios

Para finalizar, si comparamos los dos estudios, los padres siempre piensan que el recurso más importante es *desarrollarse a sí mismos como personas*; pero para activar este recurso necesitan tener *metas bien definidas* y sentir que *la vida está llena de cosas buenas*.

Es una necesidad muy normativa, el tener un desarrollo personal paralelo a la vida familiar y al rol parental. La teoría desarrollada por Viktor Frankl (1991) postula que el hombre no busca la felicidad, busca un motivo para ser feliz; la autotranscendencia destaca el hecho antropológico fundamental de que la existencia de la persona siempre hace referencia a algo que nunca es ella misma, sino un hecho u otra persona. Pero para autotranscender necesitamos tener un desarrollo personal paralelo que nos lleve desde la reflexión a tener motivos e intenciones con voluntad de sentido. No es bueno posicionarse en el totalitarismo (sólo hacer lo que los demás desean) ni en el conformismo (hacer lo que hacen los demás). Sólo el autodistanciamiento y la conciencia de realidad, nos ayuda a percibir la realidad de forma ajustada y coherente.

Los padres y madres de nuestro estudio, necesitan tener oportunidades para mejorar su atención y conciencia hacia la realidad presente.

El paleoantropólogo Juan Luis Arsuaga (2015) dice que la conciencia (introspección) nos muestra la grandeza y la tragedia de la vida, y que nos tenemos que esforzar en ser felices teniendo siempre deseos que nos mantengan en búsqueda. Otro objetivo importante para nuestros planes de apoyo familiar podría ser fomentar la esperanza y el entusiasmo desde el optimismo inteligente; ya que, perder la esperanza lleva a la evitación experiencial; ya que sólo la aceptación permite comprometerse y lograr cambiar (Ferro García, 2000).

Los profesionales tampoco podemos perder la esperanza en nuestro trabajo. El filósofo Ortega y Gasset (1987) nos dice que el hombre es una realidad que se hace a sí misma, y que está siempre haciéndose y que toda percepción e ideación ocurre desde una perspectiva particular. Cada decisión, cada acción, no sólo resuelve el problema de nuestro presente sino que también nos va definiendo; va configurando nuestra forma de ser.

CAPITULO 8: CONCLUSIONES

8.1 Aserciones de los Resultados de los Estudios

8.2 Implicaciones prácticas: Propuesta de recursos proactivos de apoyo familiar

8.3 Limitaciones y líneas futuras de investigación

CAPITULO 8: CONCLUSIONES

En este último capítulo, presentamos las aserciones finales, proponemos orientaciones específicas para diseñar recursos de apoyo, analizamos algunas limitaciones de nuestro estudio y apuntamos varias líneas futuras de investigación.

Antes de pasar a exponer las conclusiones, recordamos la estructura y contextualización de la investigación realizada.

El punto de partida ha sido la motivación por aportar nuevo conocimiento que ayude a mejorar la eficacia de los recursos actuales de apoyo familiar, planteándonos la pregunta de cómo afectan los estresores, los recursos y la percepción de la situación en el funcionamiento familiar. Por ello, el objetivo general, hace referencia al análisis de las diferentes variables que pueden afectar al funcionamiento de familias que tienen un hijo/a con TEA desde una perspectiva parental. Con esta finalidad, se ha utilizado como metodología, la modelización con estructuras de covarianza desde un diseño experimental prospectivo con más de un eslabón causal.

El modelo estructural teórico de partida, ha sido el doble modelo explicativo de adaptación familiar ABCX (McCubbin y Patterson, 1983); siendo las cuatro variables latentes las siguientes: estresores (aA), afrontamiento (bB), percepción (cC) y funcionamiento familiar (xX). Este modelo nos ha permitido estudiar la importancia de la percepción parental subjetiva y los tipos de recursos de apoyo más eficaces. Desde la experiencia en el acompañamiento a familias con hijos/as con TEA, nos planteamos la posible primacía de la percepción frente a los recursos disponibles y la diversidad de desafíos que presentaban sus hijos/as. Pero también nos preguntamos, que si esta observación fuera confirmada empíricamente, qué tipo de oportunidades de apoyo podríamos ofrecer a las familias.

Para intentar responder a estas cuestiones, hemos realizado dos estudios. El objetivo específico del primer estudio fue “validar el modelo causal presentado con las variables observables resultantes del análisis factorial confirmatorio con cada variable latente, y comprobar el impacto de la percepción en la relación de los estresores y el afrontamiento con el funcionamiento familiar”.

En el segundo estudio, hemos querido profundizar sobre el papel que tienen otros factores en el ajuste del modelo causal. Por ello, se han analizado las posibles diferencias de ajuste entre los modelos de los dos progenitores, entre los diferentes modelos según los grupos

de edad de los hijos/as y entre los distintos modelos según la intensidad de las necesidades de apoyo de los hijos/as.

8.1- Aserciones de los Resultados de los Estudios

A continuación, presentamos las 16 aserciones que consideramos más significativas de acuerdo a los resultados de los dos estudios realizados:

Aserción 1.- El sentido de vida dinamiza los recursos que las familias tienen para lograr un buen funcionamiento familiar.

Aserción 2.- Para los padres y las madres, un cambio significativo en las actividades sociales o un cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio; son las variables que mejor definen su estrés sobre sucesos vitales.

Aserción 3.- Los recursos que mejor definen el buen afrontamiento de los padres y las madres, son desarrollarse a sí mismos como persona y tener más autoconfianza.

Aserción 4.- Se considera muy importante como recurso de apoyo, el crear relaciones cercanas con otras personas e involucrarse en actividades sociales con amigos.

Aserción 5.- El modo de afrontar los padres y las madres las tareas diarias y su perspectiva en relación con el futuro, son las herramientas que consideran más efectivas para tener confianza personal.

Aserción 6.- La fortaleza interna de las familias está relacionada con sentir confianza en que las cosas, incluso en momentos difíciles, saldrán bien.

Aserción 7.- El sentir que la vida, si terminara ya, valió la pena; define muy bien el posicionamiento existencial de los progenitores.

Aserción 8.- Enfrentarse a los problemas que tienen que ver con los sentimientos e intentar resolver los conflictos emocionales que surgen, mejora el funcionamiento familiar.

Aserción 9.- Tener ocio familiar compartido, pensar con facilidad en posibles actividades familiares, pedirse ayuda mutua y sentirse unidos, es muy significativo para definir la cohesión y adaptación familiar.

Aserción 10.- Las madres necesitan tener confianza, a diferencia de los padres que necesitan más fomentar su desarrollo personal.

Aserción 11.- El sentido de vida de ambos progenitores está definido por el sentimiento de que la vida está llena de cosas buenas.

Aserción 12.- Desarrollarse a sí mismo como persona, es el recurso más importante para los padres y las madres independientemente de la edad de los hijos/as.

Aserción 13.- Cuando los hijos/as tienen entre 7 y 11 años, el estrés de ambos progenitores está influenciado por las competencias en comunicación y lenguaje de los hijos/as.

Aserción 14.- Cuando los hijos/as tienen de 22 a 40 años, el entusiasmo parental es una actitud existencial importante para el funcionamiento familiar.

Aserción 15.- Para los padres que tienen hijos/as con necesidades de apoyo generalizado es muy importante tener confianza en sí mismos y sentirse generalmente entusiasmados.

Aserción 16.- Los padres piensan que el recurso más importante es desarrollarse a sí mismo como persona; pero para activar este recurso necesitan tener metas bien definidas y sentir que la vida está llena de cosas buenas.

8.2- Implicaciones prácticas: Propuesta de recursos proactivos de apoyo familiar.

En este apartado, proponemos algunas implicaciones prácticas en coherencia con las conclusiones de nuestra investigación y teniendo en cuenta diferentes marcos epistemológicos e investigaciones recientes relacionadas con los diferentes modelos de intervención. La finalidad es responder de forma más adecuada a la diversidad de las familias y a nuestra complejidad antropológica social y cultural.

Las propuestas que presentamos son coherentes con nuestra confianza hacia las reflexiones empíricas que nos ofrece el movimiento académico de la Psicología Positiva.

Por ello, hemos tenido en cuenta la naturaleza intrínsecamente social del bienestar humano (Seligman, 2012), la influencia de las emociones y cogniciones positivas en la salud y el bienestar psicológico, las fortalezas humanas, la doble función de las emociones (de regulación emocional y de comunicación), la influencia del contexto cultural en el valor adaptativo de las emociones, la importancia del optimismo, el reconocimiento de los cambios positivos tras la adversidad y el interés por mejorar el bienestar emocional en personas sin problemas psicológicos. Tener una actitud positiva amplía la atención, genera un pensamiento más creativo,

flexible y holístico; además fomenta el agradecimiento, el uso del sentido del humor y el equilibrio vital.

Por otro lado, los valores y actitudes del enfoque centrado en la familia han orientado también el diseño de nuestras propuestas proactivas. Este enfoque propone dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno (Leal, 1999) y para lograr que los apoyos, para la persona con discapacidad, sean eficaces (IASSIDD, 2013). Las ideas clave, según Espe-Sherwindt (2008), son el énfasis en las fortalezas de las familias, el promover el control de las familias sobre los recursos de apoyo utilizados y el establecer una relación de colaboración entre padres y profesionales. Según Turnbull et al. (2000), empoderar a las familias, desde la sinergia con los profesionales, es lo que garantiza el éxito de los programas de apoyo.

Este es el reto actual, capacitar y acompañar a las familias abandonando las clásicas estrategias directivas que bloqueaban la generalización de los aprendizajes de los hijos/as con discapacidad y fomentaban la dependencia de los padres hacia los profesionales. Si reflexionamos sobre nuestra actitud profesional anterior, muchas veces hemos elaborado programas de conducta para el hogar o hemos dado orientaciones a las familias, sin tener realmente en cuenta sus competencias para ello, su estado emocional y las posibles prioridades familiares en ese momento. Esto ha provocado con frecuencia rechazo, falta de sinceridad y sentimientos de indefensión aprendida en las familias.

En definitiva, los profesionales entramos y salimos en la vida de las familias, siendo los padres quienes comparten de forma constante la historia biográfica de sus hijos/as. Por ello, son siempre ellos los expertos respecto a la descripción de las necesidades y capacidades de sus hijos/as con discapacidad. Anabel Cornago, madre de un niño con TEA y autora del blog “El sonido de la hierba al crecer”⁶, dice que los padres son los mejores detectives respecto a descubrir que les gusta o no les gusta a sus hijos/as, lo que les molesta o lo que les interesa. También dice que lo que más les ayuda como padres, es mantener una visión positiva y creer en su hijo Erik. Por lo tanto, aunque no es fácil lograr el equilibrio y el compromiso compartido del enfoque centrado en la familia, optamos por este modelo en las oportunidades de aprendizaje que proponemos más adelante.

Otro aspecto que nos parece importante tener en cuenta es que no siempre los padres son los cuidadores primarios, a veces, los abuelos, tíos o cuidadores contratados cumplen este

⁶ <http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/>

rol. Por ello, en los Programas de apoyo familiar debemos incluir siempre a los cuidadores primarios, sean o no familiares.

Por último, en referencia a los profesionales que acompañan a las familias que tienen hijos/as con TEA, responsables de los Programas de apoyo, proponemos fomentar su formación continua en destrezas socio-emocionales; ya que el modelo centrado en la familia requiere disponer de estas competencias para lograr construir una relación de colaboración y confianza mutua con las familias en general y con los cuidadores primarios en particular.

A continuación, siendo conscientes de que la Calidad de vida se orienta hacia la creación de un conjunto de condiciones favorables para el desarrollo de un Proyecto de vida (De Pablos, Gómez y Pascual, 1999), presentamos trece propuestas proactivas (recursos de apoyo o de adquisición de competencias) coherentes con nuestros resultados, relacionados con las siete dimensiones de la Escala de Calidad de vida familiar (cdvf-e) de Giné y cols. (2013): Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia e Inclusión y participación social.

Con esta propuesta de recursos de apoyo proactivos pretendemos, como dicen Giné et al. (2013), pasar del discurso a la acción generando nuevas oportunidades y materiales.

DIMENSION 1: BIENESTAR EMOCIONAL.

Esta dimensión hace referencia al impacto de la discapacidad en el contexto familiar y a los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas. Proponemos trabajar con las familias tres competencias diferentes en grupos de apoyo estables:

1.1 Laboratorio de Creencias positivas para mejorar el ajuste de las atribuciones a la realidad con rutinas de pensamiento positivo.

1.2 Tertulias existenciales para fomentar la capacidad de afrontamiento de la vida cotidiana y de situaciones adversas, reflexionando sobre la relación entre la libertad y la responsabilidad, los valores creativos, vivenciales y de actitud; y practicando el auto-distanciamiento, enfocándose a la realización del sentido percibido personalmente en cada situación.

1.3 Taller de Competencias socio-emocionales para trabajar la gestión de emociones, el autocontrol, la autoconfianza, la valentía y asertividad, la voluntad y autodisciplina, las virtudes clásicas, el optimismo inteligente y los protectores de la felicidad, los valores y dilemas éticos, el altruismo y el agradecimiento y la atención consciente.

DIMENSIÓN 2: INTERACCIÓN FAMILIAR.

Esta dimensión incluye la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia. El acuerdo en las decisiones, el apoyo, el respeto y la confianza mutua. Para esta dimensión, sugerimos una propuesta:

2.1 Seminario de Resolución de conflictos para reaprender a escuchar de forma activa (empatía) y lograr ser más eficaces en el uso de las distintas técnicas de resolución (mediación, conciliación, arbitraje y negociación), según el tipo de conflicto (de relación, de información, de intereses, estructurales y de valores).

DIMENSIÓN 3: SALUD.

Esta dimensión considera la salud física y mental, como resultado de una crianza especial que tiende a difuminar los espacios personales y de pareja. Proponemos un recurso de apoyo para esta dimensión:

3.1 Grupo de meditación Mindfulness: grupos estables para trabajar la autorregulación, la conciencia y la atención plena en el momento presente, el control de estrés y la actitud de dejar a cada momento ser.

DIMENSIÓN 4: BIENESTAR ECONÓMICO.

Esta dimensión hace referencia al grado de acuerdo de las familias en relación con los recursos materiales y económicos que necesitan; y también en relación a los recursos que ya disponen para cubrir las necesidades de todos. Para ello, proponemos entrenar la siguiente competencia:

4.1 Escuela de Inteligencia ejecutiva. Aprender, con técnicas psicodramáticas, cómo activar la inteligencia ejecutiva (“pasar a la acción”), teniendo en cuenta la influencia de la inteligencia emocional (“modula las percepciones y decisiones”) y partiendo de la inteligencia cognitiva (“tener conocimiento y comprensión objetiva hacia la realidad”).

DIMENSIÓN 5: ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES.

En esta dimensión tenemos que tener en cuenta el equilibrio y compatibilidad entre las responsabilidades parentales (a veces compartida con los hermanos) y los proyectos individuales de vida. Los recursos de apoyo diseñados para esta dimensión, son esenciales no sólo para los hijos/as con discapacidad sino también para sus hermanos. Para ello, presentamos tres recursos de apoyo diferentes:

5.1 Plan de ajuste y resiliencia familiar: entrevistas voluntarias e individuales para acompañar a las familias en el diseño de la organización de rutinas familiares, desde el enfoque del optimismo inteligente y fomentando siempre la creatividad.

5.2 Programa de Apoyo en el Hogar: cuando la familia lo necesite, un educador especializado se desplaza al hogar para diseñar, implantar y hacer el seguimiento de los programas de apoyo necesarios.

5.3 Servicio de voluntarios de apoyo: Proponemos que los cuidadores primarios de cada familia puedan disponer de un listado de voluntarios que estén especializados y sean de confianza, vinculados a la Organización de referencia de la familia. Proponemos que existan unas reglas de funcionamiento para proteger la igualdad de oportunidades (número máximo de horas solicitadas al trimestre, adjudicación por orden de solicitud...). El objetivo sería que el cuidador primario pueda disponer de tiempo libre.

DIMENSIÓN 6: ACOMODACIÓN DE LA FAMILIA.

Esta dimensión describe la adaptación familiar a las demandas y consecuencias diarias de la discapacidad (valores que les orientan y cambios necesarios). Para fomentar la calidad de esta dimensión proponemos dos recursos de apoyo:

6.1 Programa Grado: Información y Formación específica en grupos pequeños, según la etapa del ciclo vital. Las necesidades particulares de formación son muy diferentes según la edad de los hijos/as. Esto nos exige ofrecer oportunidades y recursos de apoyo muy personalizados.

6.2 Programa Brújula: encuentros informales de orientación y apoyo de una familia experta a una familia “novata”. Planteamos una ampliación del ya conocido Programa Padre a Padre, incluyendo a los hermanos, abuelos, otros familiares implicados o cuidadores del hogar familiar. Aunque cada familia tiene sus reglas, creencias y valores; es un recurso de apoyo informal muy importante para fomentar la autoconfianza.

DIMENSIÓN 7: INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL.

Esta dimensión hace referencia a las relaciones sociales que mantienen la familia y las personas con discapacidad; y también a las oportunidades que tienen de participar en actividades comunitarias. Para esta última dimensión proponemos dos recursos de apoyo:

7.1 Servicio de acompañamiento familiar: Un educador especializado acompaña a la familia en las actividades sociales o de ocio que requieran su apoyo.

7.2 Servicio de orientación para la inclusión: Informar a las familias sobre recursos disponibles de ocio familiar compartido.

8.3- Limitaciones y líneas futuras de investigación

Respecto a la muestra de participantes, hubiera sido interesante contar con más casos de familias reconstituidas o monoparentales para analizar otras posibles necesidades específicas de cada tipo de familia. También sería necesario ampliar el número de participantes teniendo en cuenta los diferentes grupos de edad e intensidad de necesidades de apoyo de los hijos y las hijas.

Además, sería interesante ampliar el análisis de los datos que tenemos planteando otros modelos alternativos, por ejemplo, utilizando el índice de problemas de conducta para definir la variable latente de “estresores” o utilizar sólo el sentido de coherencia para representar la variable de “percepción”.

En referencia al planteamiento del estudio experimental, hay que tener en cuenta que lo hemos realizado sólo desde la perspectiva parental, por lo que, para futuros estudios sería interesante tener también la perspectiva de los hermanos.

Por otro lado, apuntamos la necesidad de complementar nuestras conclusiones con datos cualitativos de grupos de discusión o de las historias de vida de los participantes; para analizar otros recursos de apoyo útiles que no hemos tenido quizás en cuenta.

En relación con la importancia que tiene la percepción de la realidad en el funcionamiento familiar, sería importante estudiar la relación de los moldes cognitivos o estrategias habituales para interpretar la realidad (Hernández, 2002) con la autoconfianza y el locus de control de los padres y las madres; con el fin de intentar detectar las estrategias disfuncionales que afectan negativamente al afrontamiento familiar.

Por último, proponemos contrastar nuestro modelo causal final (ABCX) en diferentes culturas y con familias que tengan hijos/as con otros tipos de discapacidad o sin discapacidades; para poder ampliar y comparar las conclusiones.

Esperamos que nuestros datos, reflexiones, evidencias y aportaciones, “que son una gota en el mar”, sirvan para activar la conciencia hacia la realidad de las madres y los padres de personas con TEA; para así lograr acompañar con excelencia a estas familias en su proceso y proyecto vital.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (1999). *Understanding the Development of Inclusive Schools*. U.K.: Falmer.
- Altieri, M. J. y Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 34(2), 142-52. doi: 10.1080/13668250902845202.
- Amartya, S. (2000). *Desarrollo y libertad*. Buenos Aires: Planeta.
- American Psychiatric Association, APA. (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (texto revisado). Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Madrid: Panamericana.
- Anderson, K. (1990). Arousal and the inverted-u hypothesis: A critique of Neiss's "Reconceptualizing arousal." *Psychological Bulletin*, 107(1), 96-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.107.1.96>
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1993). *The structure and properties of the sense of coherence scale*. *Social Science and Medicine*, 6, 725-33
- Arbuckle, J. L. (2006). *Amos (Version 7.0)* [Computer Program]. Chicago: SPSS.
- Arranz Freijo, E. y Olabarrieta Artetxe, F. (1998). Las relaciones entre hermanos. En M. J. Rodrigo y Palacios, J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 245-246). Madrid: Alianza Editorial.
- Artigas-Pallares, J. y Paula Pérez, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008> [Consulta: 11/04/2013].

Referencias Bibliográficas

- Avia, M. D. y Vázquez, C. (2011). *Optimismo Inteligente*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bailey, D. B, Buysse, V., Edmondson, R. y Smith, T. M. (1992). Creating family centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58, 298-309.
- Balcells-Bacells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163.
- Banning, M. Summers, J. A., Nelson, L. y Frankland, C. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Council of Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Barkema, H. G. y Vermeulen, F. (1997). What differences in the cultural background of partners are detrimental for international joint ventures? *Journal of International Business Studies*, 28, 846-864.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985) Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.
- Bateson, G. (1979). *Espíritu y naturaleza: una unidad necesaria (avances en teoría de sistemas, complejidad y ciencias humanas)*. New York: Bantam Books.
- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature: A Necessary Unity*. New York: Bantam Books.
- Bauman, M. y Kemper, T. L. (1985). Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35(6), 866-74.
- Beer, M., Ward, L., y Moar, K. (2013). The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 1, 1–11.
- Belchic, J. K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: a comparison of mothers and fathers of children with autism, Down Syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), p. 574.
- Belinchón, M., Canal Bedia, R., Ferrari Arroyo, M. J., Artigas Pallarés, J., Díez Cuervo, A., Hervás Zúñiga, A., ... Posada de la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(6), 371-377.

Referencias Bibliográficas

- Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Morgade, M., Murillo, E., Palomo, R. y Tamarit, J. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ediciones Martín & Macías.
- Belsky, J. y Fearon, R. (2002). Infant–mother attachment security, contextual risk, and early development: A moderational analysis. *Development and Psychopathology*, (2) 293–310. doi:10.1017/S0954579402002067.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychol Bull*, 107(2), 238–246.
- Bertalanffy, L. Von (1976). *Teoría general de los sistemas*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Bettelheim, B. (1967). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. Oxford: International Universities Press Dementia praecox or the group of schizophrenias.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Nelson, I. I. y Frankland, C. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70 (2), 167-184.
- Bögels, S. M., Lehtonen, A., y Restifo, K. (2010). Mindful Parenting in Mental Health Care. *Mindfulness*, 1(2), 107–120. Recuperado de <http://doi.org/10.1007/s12671-010-0014-5> [Consulta: 23/05/2014].
- Bollen, K. A. (1989). *Structural Equations with Latent Variables*. Toronto: Wiley.
- Bollen, K. A., y Long, J. S. (1993). *Testing structural equation models*. Newbury Park, CA: Sage.
- Boss, P. (1987). Family stress: Perception and context. En M. B. Sussman y S. K. Steinmetz (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (pp. 695-723). New York: Plenum.
- Boss, P. (1988). *Families Stress Management*. California: Sage Publications.
- Boss, P. (1992). *Family Stress: Classic and Contemporary*. California: Sage Publications.
- Boss, P. (2002) *Family Stress Management*. London: Sage Publications.
- Boyd, P. W. (2002). The role of iron in the biogeochemistry of the Southern Ocean and equatorial Pacific: A comparison of in situ iron enrichments. *Deep-Sea Res. II* (49), 1803–1822.

Referencias Bibliográficas

- Brenson, G. (1992). *Preceptos de Facilitación del Auto-Desarrollo Psicosocial Integral (ADPI)*. Fundación Neo-Humanista. Bogotá: Amauta Internacional.
- Brewin, B. J., Renwick, R. y Schormans, A. F. (2008). Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 23(26), 242-52.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: Adequacy of interpersonal support and effects of child characteristics* (unpublished doctoral dissertation) University of North Carolina-Chape Hill.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. y Wang, M. (2006). *Family quality of life Survey*. Toronto, Canadá: Surrey Place Centre.
- Brown, T. A. (2006). *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. New York: Guilford Press.
- Browne, M. W., Cudeck, R. (1993). Alternative Ways of Assessing Model Fit. En K. Bollen y J. Long (Eds.), *Testing Structural Equation Models* (pp. 136–162). Newbury Park, CA: Sage.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). ICAP. Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). *Examiner's Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.
- Bruner, J. S. (2005). Cultural Psychology and its Functions. *Constructivism in the Human Sciences*, 10, 53-63.
- Buhrmester, D. (1992). The developmental course of sibling and peer relationships. En F. Boer y J. Dunn (Eds.), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp. 19 – 40). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Burchinal, M. R., Roberts, J. E., Hooper, S. y Zeisel, S. A. (2000). Cumulative risk and early cognitive development: a comparison of statistical risk models. *Dev Psychol* 36(6), 793–807.

Referencias Bibliográficas

- Cachia, R. L., Anderson, A. y Moore, D. W. (2015). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 8, 1-14
- Cano, Rodríguez y García J (2007). Adaptación española del Inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35, 29-39.
- Cantón, J. y Cortés, M.R. (2000). Guía para la evaluación del abuso sexual infantil. Madrid: Pirámide.
- Carson, R. C. (1969). *Interaction Concepts in Personality*. Chicago: Aldine.
- Carter, B. y McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle. A Framework for family therapy* (2ª ed). Boston: Allyn and Bacon.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M. y Slevin, E. (2008). Preschoolers with Autism spectrum conditions: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2010). Recuperado de <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> [Consulta: 04/05/2015].
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2001). *Manual de Buenas Prácticas en Apoyo a Familias*. Madrid: FEAPS.
- Crumbaugh, J. C. y Maholick, L. T. (1969). *Manual of Instructions for the Purpose in Life Test*. Saratoga: Viktor Frankl Institute of Logotherapy
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres de niños autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (Tesis Doctoral). Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Damasio, A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre*. Madrid: Destino.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. y Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities* 30(3), 558–566. doi: 10.1016/j.ridd.2008.08.005
- Díez Cuervo, A., Sánchez Caro, J., Rodríguez Ramos, P., Coullaut, J. and Portellano, J. A. (1980). *Temporal focus, epilepsy and psychic disturbances*. Copenhagen: Epilepsy International Symposium, Abstract 14.5.

Referencias Bibliográficas

- Dunn, A. L, Trivedi, M. H y O'Neal, H. A. (2001). Physical activity dose-response effects on outcome of depression and anxiety. *Med Sci Sports Exerc*, 33, 587–597.
- Dunn, J. y McGuire, S. (1992). Sibling and peer relationship in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 67-105.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2009). Capacity building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12, 119-143.
- Duvall, E. M. (1977). *Marriage and family development*. Philadelphia: Lippincott.
- Eich, E. y Schooler, J. W. (2003). Interacciones entre cognición y emoción. En E. Eich, J. Kihlstrom, G. Bower, J. Forgas y P. Niedenthal (Eds.), *Cognición y Emoción* (pp. 13-37). España: Descleé De Brouwer.
- Ekman, P. (2003). Sixteen Enjoyable Emotions. *Emotion Researcher*, 18, 6-7.
- Epstein, J. L. y Sheldon, S. B. (2006). Moving Forward: Ideas for Research on School, Family, and Community Partnerships. En C. F. Conrad y R. Serlin (Eds.), *Handbook for research in education: Engaging ideas and enriching inquiry* (pp. 117-138). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. y Bishop, D. S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171-180.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S. y Levine, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 4(4) 19-31.
- Erickson, E. H. (1950). *Childhood and Society*. New York: Norton.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 137-143.
- Estevez, C., Castello, N. y Tirado, S. (2015). *Escritos de Psicología*, 8(2), 61-70. doi: 10.5231/psy.writ.2015.1106
- Everitt, B. S. y Dun, G. (2001). *Applied multivariate data analysis*. Toronto: Wiley.
- Falk, N. H. Norris, K. y Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 44(12), 185-203. doi: 10.1007/s10803-014-2189-4.

Referencias Bibliográficas

- Families Supporting a Child with Intellectual or Developmental Disabilities: The Current State of Knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(5), 420-430.
- Ferro, R. (2000). Aplicación de la terapia de aceptación y compromiso en un ejemplo de evitación experiencial. *Psicothema* 12(3), 445-450.
- Fierro y Jiménez (2002). Bienestar, variables personales y afrontamiento en jóvenes. *Escritos de Psicología*, 6, 85-91.
- Figuerola, M.I., Contini, N., Lacunza, A.B., Levín, M. y Estévez Suedan, A. (2005). Las estrategias de afrontamiento y su relación con el nivel de bienestar psicológico. Un estudio con adolescentes de nivel socioeconómico bajo de Tucumán (Argentina). *Anales de Psicología*, 21 (1), 66-72.
- Fleischmann, C. (2013) *La voz de Carly: Rompiendo las barreras del autismo*. Barcelona: Grijalbo.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Freixa, M. (1993). *Familia y Deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. *Minusval*, 120, 34-35.
- Fundación Orange (2015). *El viaje de María*. Recuperado de <http://fundacionorange.es/fundacionorange/videos/viajemaria.html> [Consulta: 29 / 10 / 2015].
- Galán, S. y Sánchez, M. (2014). El enfoque de la salud desde la perspectiva psiconeuroinmunológica. *Psicología y Salud*, 14(2).
- García-Sánchez, F.; Escorcía, C.; Sánchez-López, C.; Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Revista Siglo Cero*, 45(251), 6-27.
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R. y Porter, R. (2013) Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*. 17(4): 465–480.
doi: 10.1177/1362361311416830
- Gill, M. J. y Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416.

Referencias Bibliográficas

- Giné, C. (2000). Familias y discapacidad intelectual. En M A. Verdugo (Ed.) *Colección FEAPS*, 2. (pp. 19-39). Madrid: FEAPS.
- Giné, C. (2001). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 19-39). Madrid: FEAPS
- Giné, C., Vilaseca, R., Grácia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., ... Cagigal, V. (2013). Las Escalas de Calidad de Vida Familiar (CDVF-E). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 247, 21-36.
- Glidden, L. y Natche, M. (2009). Coping strategy use, personality and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013.
- González Rey, F. (2002). *Sujeto y subjetividad: una aproximación histórico-cultural*. México. DF: Thomson.
- Grandin, T. (1995) *Thinking in Pictures: My Life with Autism*. New York: Vintage books.
- Grandin, T. (2015). *Temple Talks about Autism and Sensory Issues: The World's Leading Expert on Autism Shares Her Advice and Experiences*. USA: Sensory World.
- Gray, D. E. (2006) Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(2), 970–976. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x
- Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319–345.
- Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. En K. McCartney y D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp. 44-61). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Guralnick, M. J. (2011) Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24, 6–28.
- Hair, J. F., Anderson, R. y Tatham, L. (1999) *Análisis Multivariante*. USA: Prentice-Hall.
- Haley, J. (1981) *Reflections of therapy and others essays*. Chevy Chase, MD: The Family Institute of Washington DC.

Referencias Bibliográficas

- Hall, H.R. y Graff, J.C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25.
- Hastings, R., Allen, R., McDermott, K. y Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269-275.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.
- Hastings, R. P. y Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Hawley, D. y DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298.
- Henderson, D. y Vandenber, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychol Rep.* 71(1), 167-71.
- Hernández Hernández, P. (2002): *Los moldes de la mente. Más allá de la inteligencia*. La Laguna: Tafor Publicaciones.
- Hervás, G. (2009). Psicología positiva: Una introducción. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 66(23,3), 23-41.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crisis of war, separation and reunion*. New York: Basic Books.
- Hill, R. (1958). Genes features of families under stress. *Social casework*, 49, 139-50.
- Holmes, T. y Rahe, R. (1967). The social readjustment rating scale. *J. Psychosom.* 11, 213-218.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: an instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of community psychology*, 2, 92-94.
- Huerta, J. (1999). La familia en el proceso salud-enfermedad. En Farfán, S.G. Programa de actualización continua en Medicina Familiar. *Intersistemas* 1, 5-10.
- Hwang, Y. S., Kearney, P., Klieve, H., Lang, W. y Roberts, J. (2015). Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviours, and their mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 93-106.

Referencias Bibliográficas

- Instituto de Salud Carlos III. Grupo de estudio de los TEA (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(6), 371-377.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities: IASSIDD (2013) The State of the Science of Health and Wellness for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385-398. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.385.
- Iversen, P. (2007). *Strange Son*. USA: Riverhead Books.
- Johnson, N; Frenn, M, Feetham y S, Simpson P. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Fam Syst Health*, 29(3), 232-52. doi: 10.1037/a0025341.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. y Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185.
- Jung, L. A., y McWilliam, R. A. (2005). Reliability and validity of scores on the IFSP rating scale. *Journal of early intervention*. 27, 125-136
- Kasahara, M. y Turnbull, A. P. (2005). Meaning of family-professional partnerships: Japanese mothers' perspectives. *Exceptional Children*, 71(3), 249-265.
- King, V. y Heard, H. E. (1999). Nonresident father visitation, parental conflict and mother's satisfaction: What's best for child well-being? *Journal of Marriage and the Family*, 61, 385-396.
- King, A., Zwaigenbaum, King, L., Baxter, S., Rosenbaum, D. P. y Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo o con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 51-58.
- Kutash, K., Duchnowski, A., Green, A. y Ferrow, J. (2013). Effectiveness of the parent connectors program: results from a randomized controlled trial. *School Mental Health*, 5, 192-208.
- Larrañaga, E., Martínez-Acitores, E., Martínez, C., Mayordomo, M., Ponce, A. y Sellés, M. (2007). *Apoyando a las familias*. Madrid: FEAPS

Referencias Bibliográficas

- Lavee, Y., McCubbin, H. y Patterson, J. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations and latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 42(4), 811-825.
- Leal, L. (1999). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuaderno de buenas prácticas sobre Enfoque centrado en las familias*. Madrid: FEAPS.
- Lee, E., Park, Y., Song, M., Lee, I. y Kim, H. (2002). Family functioning in the context of chronic illness in women: A Korean study. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 705-711.
- Lévy-Mangin, J. P y Varela, J. (2006). *Modelización con estructuras de covarianzas en ciencias sociales*. España: Netbiblo.
- Lloyd, T. y Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research* 52, 37-48.
- Lloyd, T. y Hastings, R. (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 34(2), 104–115. doi: 10.1080/13668250902862074
- Loehlin, J. C. (1987). *Latent variable models: An introduction to Factor, Path and Structural Analysis*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Long, J. (1983). *Confirmatory Factor Analysis: A Preface to LISREL. Paper Series on Quantitative Applications in the Social Sciences*. Newbury Park & London: Sage.
- Ludewig, K. (2011). *Bases teóricas de la terapia sistémica*. Barcelona: Herder
- MacDonald, E. Hastings, R. y Fitzsimons, E. (2010). Psychological Acceptance Mediates the Impact of the Behaviour Problems of Children with Intellectual Disability on Fathers' Psychological Adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Special Issue: Families Research*, 23 (1), 27–37. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00546.x
- Manes, F. y Niro, M. (2015). *Usar el cerebro: conocer nuestra mente para vivir mejor*. Barcelona: Paidós.

Referencias Bibliográficas

- Manning, M., Wainwright, L. y Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320.
- Manolson, A. (1995). *Hablando nos entendemos los dos: una guía para padres sobre cómo ayudar a sus hijos a comunicarse*. Canadá: Centro Hanen
- Martos-Pérez, J. y Llorente-Comí, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de Neurología*, 57(1), 185-91.
- Maseda, P. (2010) El sentido de coherencia de las familias que tienen uno o varios hijos/as con TEA. En M. Belinchón (Ed.), *Investigación sobre autismo en español: problemas y perspectivas* (pp. 311-317). Madrid: CPA-UAM.
- Matsumoto, D. (2000). *Culture and psychology: People around the world*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Maturana, H. (1992). *El sentido de lo humano*. Chile: Dolmen Ediciones.
- McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, P. y Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: perceptions of families and professionals. *Journal of early intervention*, 17(4), 414-30.
- McCubbin, H. I. y McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247-254.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. En H. I. McCubbin, M. B. Sussman y J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family* (7-37). New York: Haworth.
- McCubbin, H. I., Marilyn, A. y Thompson, A. I. (1993). Resiliency in families: The role of family schema and appraisal in family adaptation to crisis. In T.H. Brubaker (Ed.), *Family relations: Challenges for the future*. Beverly Hills, CA: Sage.
- McCubbin, H., Olson, D. y Larsen, A. (1981). Family Crisis Oriented Personal Escapes (F-COPES). En H. McCubbin, A. Thompson, M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice*. USA: University of Wisconsin System: Madison. McCubbin, H., Patterson, J., Glynn, T. (1982). Social Support Index (SSI). En H. McCubbin, A. Thompson, M. McCubbin,

Referencias Bibliográficas

- (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice*. USA: University of Wisconsin System: Madison.
- McGoldrick, M y Carter, B. (2003). The family life cycle. En F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (pp. 375-398). New York: Guilford Press.
- McGrew, J. y Keyes, M. (2014). Caregiver stress during the first year after diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373–1385.
doi: 10.1016/j.rasd.2014.07.011
- McStay, R.L., Trembath, D. y Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with Autism Spectrum Disorder: Parent gender and the double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based Early Intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Merino, M., Martínez, M.A. Cuesta, J.L., García, I. y Pérez, L. (2012) *Estrés y familias de personas con autismo*. Burgos: Fundación ONCE y Federación Autismo Castilla y León.
- Midlarsky, E. y Kahana, E. (1994). *Altruism in later life*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Montero, I. (2010). Acerca del emparejamiento de grupos mediante el CI. En M. Belinchón (Ed.), *Investigación sobre autismo en español: problemas y perspectivas* (pp. 467-471). Madrid: CPA-UAM.
- Montero, I. y León, O. G. (2002). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*. Madrid: McGraw-Hill.
- Moreno, A. (2012). Terapias cognitivo-conductuales de tercera generación: la atención plena / mindfulness. *Revista Internacional de Psicología*, 12 (01,) 1-18.
- Muñoz-Yunta, J. A, Ortiz-alonso, T., Amo, C., Fernández-Lucas, A., Maestú, F. y Palau-Baduell, M. (2003). El síndrome de savant o idiot savant. *Revista de Neurología*, 36(1), 157-161.
- Nason, B (2014). *The Autism Discussion Page on the Core Challenges of Autism*. England: Jessica Kingsley Publishers.

Referencias Bibliográficas

- Nazeer, K. (2007). *Send In the Idiots: Stories From the Other Side of Autism*. London: Bloomsbury Publishing.
- O'Halloran, M., Sweeney, J. y Doody, O. (2013). Exploring fathers perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198-213.
doi: 10.1177/1744629513494928.
- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- Olson, D., Portner, J. y Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St. Paul, Minnesota, USA: University of Minnesota.
- Olson, D., Stewart, K. y Wilson, L. (1990). *Health and stress profile (HSP) revised*. Minneapolis, USA: Profile of Health systems.
- Olsson, M. (2009). Understanding individual differences in adaptation in parents of children with intellectual disabilities: a risk and resilience perspective. *International Review of Research in Mental Retardation*, 36, 281-315.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 548-559.
- Ortega y Gasset, J. (1987) *Obras completas I*. Madrid: Alianza.
- Pakenham, K., Samios, Ch., Sofronov, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: an application of the Double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 9(2), 191-211.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K. y Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
- Palacios, J. y Rodrigo, M. J. (1998): La familia como contexto de desarrollo humano. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza.
- Pablos, J. C. de, Pascual, N. y Gómez, Y. (1999). La búsqueda de la calidad de vida: una aproximación interpretativa. *Revista de Sociología*, 59, 225-227.
- Paula Pérez, I. (2013) Concurrencia entre ansiedad y autismo. Las hipótesis del error social y de la carga alostática. *Revista de Neurología*, 56(1), 45-59.

Referencias Bibliográficas

- Paynter, J., Scott, J., Beamish, W., Duhig, M., y Heussler, H. (2012). A Pilot Study of the Effects of an Australian Centre-Based Early Intervention Program for Children with Autism. *Open Pediatric Medicine Journal*, 6, 7-14.
- Peter-Scheffer, N., Didden, R. y Korzilius, H. y Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60–69.
- Phetrasuwan, S. y Shandor, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Spec Pediatr Nurs.* 14(3), 157-65. doi: 10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x.
- Pinquant, M. y Sörensen. S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging.* 18(2), 250-67.
- Platón (2003). República, vol. IV En *Diálogos. Obra completa*. Madrid: Editorial Gredos.
- Plena Inclusión (2015). *Derechos de las familias*. Madrid: Plena Inclusión.
- Polaino, A. y Martínez-Caro, (1996). *Escala de cohesión y adaptación familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias para la Familia de la Universidad de Navarra.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(3), 313-328.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi: 10.1111/jir.12042.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Pritzlaff, A. (2001). Examining the coping strategies of parent who have children with disabilities. Recuperado de: <http://www2.uwstout.edu/content/lib/thesis/2001/2001pritzlaffa.pdf>. [Consulta: 06/03/2003].
- Revilla, L. de la, Fleitas, L. (1999) Instrumentos para el abordaje familiar. Atención longitudinal: el ciclo vital familiar. Instrumentos para el abordaje familiar. En A. Martín Zurro, F. J. Cano Pérez (Eds.), *Atención Primaria: conceptos, organización y práctica clínica* (pp. 115-129). Madrid: Eselvier.

Referencias Bibliográficas

- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. y Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 44(7), 1609-20. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rivière, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rivière, A. (2004). *IDEA: Inventario de Espectro Autista*. Buenos Aires: Fundec.
- Robinson, J. E. (2007). *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*. U.K.: Crown Pub Inc.
- Rodrigo, D. (2013). Entre modularidad y constricción. Hacia un debate sobre el desarrollo desde el neuroconstructivismo. *Revista diálogos*, 4(1).
- Rodrigo, M.J. (2009) Una mirada integradora de la resiliencia parental: desde el contexto hasta la mente de las madres y los padres en riesgo psicosocial. *Revista de Psicología de la educación São Paulo*, 28, 51-71.
- Rogers, S. y Vismara, L. (2008). The Early Start Denver Model: A Case Study of an Innovative Practice. *Journal of Early Intervention*, 31(1), 91-108. doi:10.1177/1053815108325578.
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22 – 30.
- Ruiz-Vargas, J. M. (2008). ¿De qué hablamos cuando hablamos de “memoria histórica”? Reflexiones desde la Psicología cognitiva. *Entelequia. Revista Interdisciplinar: Monográfico*, 7. 53-76.
- Salovîta, T., Itälînnä, M. Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 300-312.
- Sapolsky, R. (2008). *¿Por qué las cebras no tienen úlceras? La guía del estrés*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. (2010). *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. En M.A., Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (coords.) *VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad* (pp. 11-18). Colección Actas 6/2010. Salamanca: INICO.

Referencias Bibliográficas

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003.) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza, Psicología.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38 (4-24).
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21-36.
- Schopler, E. (1978). Improvement of teaching effectiveness in parents autistic children. *American Academy of child Psychiatry*, 8, 625-634.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Seligman, M. (2012). *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. Ne York: Free Press.
- Seymor, M., Wood, C., Giallo, R. y Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 43(7), 1547-54. doi: 10.1007/s10803-012-1701-y.
- Siman-Tov, A. y Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: a multivariate model. *J Autism Dev Disord*. 41(7), 879-90. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x.
- Sinason, V. (1994). *Comprendiendo a tu hijo discapacitado*. Barcelona: Paidós.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Latham, L. L. y Singh, J. (2014). Mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) for mothers of adolescents with autism spectrum disorder: Effects on adolescents' behavior and parental stress. *Mindfulness*, 5, 646-657.
- Sirois, S., Spratling, M., Thomas, M. S., Westermann, C., Mareschal, D., y Johnson, M. H. (2008). *Précis of neuroconstructivism: how the brain constructs cognition*. *Behaviollrol ond BroinSôences*, 31, 311-331. doi: 10.1017/S0140515X08004Q7K

Referencias Bibliográficas

- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Int J Circumpolar Health*, 61(2), 36-50.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I. y Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Soriano, J. y Monsalve, V. (2005) El afrontamiento del dolor crónico. *Boletín de Psicología*, 84, 91-107.
- Stuart, M. y McGrew, J. (2009) Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86–97.
- Summer J.A, Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. y Jarvelin, M .R. (2002) Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev*, 28(1), 73-86.
- Tamanik, S. Harris, G., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- Tamarit, J. (2005). Discapacidad intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord.), *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). Valencia: Promolibro.
- Tehee, E., Honan, R., y Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D., y Trute, B. (2013). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 23-36.
- Tinsley (2004) Los beneficios del ocio. *Boletín del Centro de documentación en Ocio. Universidad de Deusto*, 28, 55-58.
- Tomkins, S. S. (1962). *Affect imagery consciousness: Vol. I. The positive affects*. New York: Springer.

Referencias Bibliográficas

- Tood, L. (2007). Parent partnership. The need for a richer story. En L. Tood (Ed.), *Partnership for inclusive education. A critical approach to collaborative working* (pp. 63-82). New York: Routledge Falmer.
- Tracy J.L., Robins R.W. (2004) Show your pride: Evidence for a discrete emotion expression. *Psychological Science*, 15(3), 194-197.
- Trivez, T. J. (1989). Notas sobre el concepto de causalidad en Econometría. *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 13, 205-220.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú.
- Turnbull, A. (2015). Looking backward and framing the future for parents' aspiration for their children with disabilities. *Remedial and Special Education*, 36(1), 52-57.
- Vázquez, C., Hervás, G. y Ho, S. (2006). Intervenciones clínicas basadas en la Psicología positiva: Fundamentos y Aplicaciones. *Psicología Conductual*, 14(3), 401-432.
- Verdugo, M. A. (2000). Familia y calidad de vida. En M. A. Verdugo (Coord.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 183-198). Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 57- 72.
- Verdugo, M. J., Rodríguez, A. y Sánchez, M. C. (2008). *Revista Siglo Cero*, 39 (3,27), 19 -34.
- Vivanti, Donata (2001). Las necesidades de las personas con autismo y de sus familias. En J. Arnaiz; J. L. Cuesta y C. Gárate (Coord.), *El autismo y su proyección de futuro* (pp. 159-164). Burgos: IMSERSO.
- Walsh, C. E., Mulder, E., y Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 256-264.
- Weisner, T. (1989). Comparing siblings relationship across cultures. In P. Zukow (Ed.), *Sibling interaction across cultures* (pp. 11-25). New York: Springer-Verlag.

Referencias Bibliográficas

- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115-130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- Williams, D. (1992). *Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic*. UK: Times Books.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. In *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91-110). New York: Springer.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. In E. Schopler y G.M. Mesihov (Eds.), *Diagnosis and Assessment In Autism* (pp.91-110). New York: Plenum.
- Wing, L. (1996). Historia de las ideas sobre el autismo: leyendas, mitos y realidad. En *Actas del V Congreso Internacional Autismo Europa* (pp.1203-1212) Barcelona: Escuela Libre editorial.
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction: and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.
- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The Double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34(6), 431-437.
- Xue, J. Ooh, J. y Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406–420.
- Yagon, A., Malka, M. y Malka, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *British Journal of Developmental Disabilities* 55(2-2), 109-127. doi:10.1179/096979509799103070
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intelectual disabilities: From theory to practice*. Dordrecht: Springer.

ANEXOS

ANEXO I:
INFORMACIÓN SOBRE LAS ENTIDADES PARTICIPANTES



PAUTA: Psicopedagogía del Autismo y Trastornos asociados

PAUTA es una Asociación promovida por familiares de personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) desde 1993, que sostiene y gestiona servicios dirigidos a dar apoyos a estas personas y a sus familiares durante toda su vida.

Para todo ello se vale de los siguientes servicios:

El Centro Educativo PAUTA

El Centro de Día PAUTA

El Servicio de Ocio

El Servicio de Apoyo a las Familias

El Servicio de Formación a familias, profesionales, estudiantes y sociedad en general.

PAUTA trabaja para contar en un futuro con un servicio de Viviendas tuteladas y un programa de apoyo al empleo para la inserción laboral de sus alumnos.

Cuenta además con el trabajo del voluntario, una figura que ayuda a la integración de las personas con TEA en el entorno de su comunidad. El voluntario es formado por PAUTA en todos los aspectos de los trastornos del espectro autista y hace un seguimiento de su trabajo.

Todo ello orientado por un conjunto de valores, solidaridad, transparencia, igualdad, dignidad, libertad y apostando por la participación de sus miembros como agentes valiosos para la sociedad con derechos y deberes.

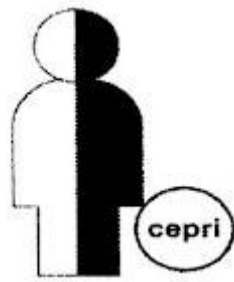
PAUTA

C/ Pobladora del Valle, 13-Z

28037 Madrid

<http://www.asociacionpauta.org>

pauta@asociacionpauta.org



CENTRO DE PSICOLOGÍA Y REHABILITACIÓN INFANTIL

El proyecto de la asociación registrada en 1980 comenzó con el trabajo de un pequeño grupo de recién licenciados en Psicología. El primer grupo de niños con TEA que atendieron fue en una consulta y sería en 1981 cuando la Asociación contó con un Centro educativo, un colegio concertado en Majadahonda.

Desde entonces hasta hoy han desarrollado un amplio número de servicios, con el compromiso de trabajar en construcción de una sociedad con valores que facilite el desarrollo de las personas con TEA y les mejore, a ellos y sus familias su calidad de vida.

A día de hoy cuenta con un Colegio Concertado de Educación Especial, CEPRI, para niños de 3 a 20 años con autismo o trastornos graves de la personalidad, con aulas de educación infantil, básica y de preparación para la vida adulta.

Después de su paso por el centro educativo los alumnos cuentan con un Centro de Día desde los 18 años y una Residencia concertada con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad, en el barrio de la Peineta de Madrid.

Destacar el Servicio de Apoyo a las Familias, con áreas de formación y orientación, programas de Respiro y de conciliación familiar.

El Programa de Voluntariado se desarrolla en la Asociación a través de un curso gratuito que persigue el acercamiento y sensibilización con las personas con TEA y fomentar el acercamiento de la sociedad a este colectivo.

CEPRI

C/ Suecia 36

28022 Madrid

<http://www.asociacioncepri.org>

cepri@cad.e.telefonica.net



Asociación Libre para la Educación Personalizada
y Humana de los Trastornos del Espectro Autista

ALEPH-TEA es una asociación sin ánimo de lucro con sede en Madrid, constituida por un grupo de familias con hijos con autismo o con trastornos del espectro del autismo (TEA), en la que también participan profesionales especializados con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

ALEPH-TEA fue declarada de Utilidad Pública en 2007 y hoy en día cuenta con un centro escolar y una serie de programas de servicios para niños y familias.

El servicio estrella de ALEPH-TEA es un Centro Concertado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid inaugurado en el curso escolar 2004-2005.

El colegio cuenta con unas aulas en la sede del colegio y otras llamadas Aulas estables.

Las Aulas Estables es una idea pionera en la Comunidad de Madrid que integra un aula completa, alumnos y profesor en un centro escolar convencional, La Salle , el colegio Montserrat y el colegio Nuestra Señora de Loreto, facilitando la convivencia con otros niños de forma normalizada sin renunciar a la asistencia sistemática e intensiva que requieren.

Además de los servicios orientados a la educación escolar, Aleph-Tea atiende las necesidades familiares con programas de apoyo en domicilios, becas, atención y desarrollo del Ocio y Tiempo Libre con programas de respiro, el servicio de apoyo en especializado en necesidades individuales de cada miembro en ámbitos cotidianos (SAICON, servicio de apoyo en contextos naturales) y un programa de formación de profesionales y voluntarios.

Actualmente ofrece este amplio abanico de servicios a más de 60 familias, ayudando a mejorar la calidad de vida de sus miembros con TEA y de sus familias, alentados por valores como el respeto, el compromiso, la comunicación, la calidad profesional, la implicación y la sensibilización.

ALEPH-TEA
C/Cueva de Montesinos, 49
28034 – Madrid
<http://www.aleph-tea.org/>
info@aleph.tea.com



AUTISMO ARAYA es una entidad de iniciativa social sin ánimo de lucro que inicia su andadura en el año 1.994 de manos de un grupo de familias con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo y de su entorno.

La asociación atiende las necesidades de sus miembros a través de diferentes servicios desde los 3 años hasta la edad adulta.

- El Colegio de Educación Especial Concertado Araya, para alumnos de 3 a 20 años, con aulas de educación infantil, básica y la de preparación a la vida adulta. Incluye el Servicio Los primeros del cole, para facilitar a los padres la conciliación familiar.
- Un programa de Actividades extraescolares.
- Programas de Respiro y de Actividades de Ocio y Tiempo Libre para fines de semana y los Campamentos de Verano.
- Cursos de formación a profesionales y alumnos de diferentes disciplinas interesadas en el conocimiento del trabajo con pacientes con TEA.
- Servicio de Asesoramiento a Familias.
 - Programa de Atención a domicilio, para familias con hijos en el centro o de otros centros o instituciones.
 - La Escuela de Padres, guiada por profesionales y especialistas que atienden las necesidades de las familias, sus dudas, compartiendo experiencias e intercambiando puntos de vista.

Asociación Autismo Araya es miembro fundador de la Federación de AUTISMO MADRID y miembro de la CONFEDERACION AUTISMO ESPAÑA.

ASOCIACIÓN AUTISMO ARAYA

c/ Ramón Power, 9

28043 Madrid

<http://www.colegioaraya.org>

info@colegioaraya.org



ASOCIACIÓN DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO DE BURGOS

C/ Valdenúñez, 8. 09001 - Burgos / Teléfono: 947 461 243 / Fax: 947 461 245

email: autismoburgos@autismoburgos.org



AUTISMO BURGOS es una asociación de padres de niños con TEA que comienza sus actividades en 1.984 con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias.

La Asociación persigue este objetivo mediante la creación, el desarrollo y/o la optimización de los servicios necesarios para dar respuesta a las necesidades específicas de las personas con autismo

Los servicios de Autismo Burgos van desde los 0 años con una Atención Temprana, personalizada e individualizada a niños menores de 6 años con diagnóstico de TEA y sus familias, pasando por la edad escolar que está atendida en el Colegio Concertado de educación especial "El Alba" desde los 4 a los 21 años y el Centro de Día y dos centros de Viviendas Tuteladas para los miembros de la asociación en edad adulta.

En el ámbito del tiempo libre y del ocio, Autismo Burgos creó en 1992 la Agrupación Deportiva Autismo y Deporte, con el objetivo de promover la actividad física, la práctica de deportes adaptados y la organización de encuentros deportivos de ámbito regional y nacional.

Otro de los pilares de Autismo Burgos es el trabajo de formación de voluntarios. Desde el año 2000 La Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos es organización de Acogida del Servicio de Voluntariado europeo (SVE).

A través de este Servicio Europeo Autismo Burgos acoge a un grupo anual de voluntarios procedentes de países de la UE y otros países asociados que realizan actividades de apoyo en programas de la entidad para compartir tiempo y experiencias con personas con autismo.

Autismo Brugos es miembro fundador de la Federación Autismo Castilla y León. A nivel nacional son miembros fundadores de la Confederación Autismo España. Y a nivel internacional pertenecen a la Asociación Internacional Autismo Europa y a la Organización Mundial de Autismo.

Autismo Burgos:

Valdenúñez, 8 09001 Burgos.

<http://www.autismoburgos.org>

email: autismoburgos@autismoburgos.org



APNAB: Asociación de Padres de Niños Autistas de Baleares.

Formada en un principio con el esfuerzo de tres familias con niños con TEA que se asociaron y llevaron a cabo el trabajo con un profesional en sus propios domicilios, hasta conseguir un centro educativo especializado, unas aulas de integración en colegios convencionales y un abanico de servicios para todas las etapas y tiempos de las vidas de sus miembros y familias.

APNAB interviene desde su servicio de Atención Temprana para niños de 0-6 años con el diagnóstico y la orientación a las familias y su entorno.

Ofrece a través de la Red Educativa y Asistencial “Gaspar Hauser” diferentes programas para sus miembros en edad escolar:

- Aulas de Integración ubicadas en Centros Ordinarios.
- Centros específicos para alumnos de mayor necesidad de apoyos generalizados.
- Unidades Volantes de Ayuda a la Integración para el alumnado con TEA escolarizado en aulas convencionales.
- Escolaridad combinada.

Y para los miembros en edad adulta APNAB ofrece un Centro de Día y una Residencia a partir de los 16 años. En proyecto están un Centro Ocupacional y un Centro Especial de Empleo en Algaida (Mallorca) y las Viviendas Tuteladas.

APNAB trabaja con actividades de Tiempo Libre y de Ocio con programas desde hace más de 15 años. Bien en las instalaciones del centro educativo para los sábados o las tardes de diario y durante los meses de verano. O bien con la creación de Escuelas de Verano para niños y jóvenes que durante el año están escolarizados en aulas de integración en centros ordinarios.

APNAB C/ Josep Villalonga 79 07015

Palma de Mallorca. Islas Baleares.

<http://www.apnab.org/Home.aspx>



BATA es una organización sin ánimo de lucro que desarrolla servicios y programas orientados a las personas con T.E.A y sus familias en la localidad pontevedresa de Vilagarcía de Arousa. Con un compromiso ético y unos valores orientados a la mejora de su calidad de vida ofreciendo servicios y apoyos centrados en la persona.

Los principales servicios que ofrece BATA para los miembros de su comunidad son:

El Centro de Educación Especial "Os Mecos" para los miembros en edad escolar.

En el curso 2008-2009 se inició una experiencia de inclusión para alumnos de TEA en el C.E.I.P. A Lomba, que cuenta con el apoyo de la asociación BATA y la Consellería de Educación, a través de su Delegación en Pontevedra. Consiste en la colaboración de profesionales de BATA en la puesta en marcha de un Aula de Apoyo para estos alumnos. El Aula tiene como objetivo atender a este alumnado en una educación combinada encaminada, en todo momento, a la integración con el grupo del aula ordinaria.

El Centro de Día Abuela Esperanza, que forma parte de la red integral de servicios para personas adultas de la asociación junto con la red de viviendas independientes con apoyo, ambas situadas en Vilagarcía de Arosa para los miembros adultos de la asociación.

Para las familias, BATA ofrece un servicio de apoyo que mejora su vida social, alivia la sobrecarga, evita situaciones de crisis familiar y mejora conjuntamente la calidad de vida y el bienestar de clientes y sus familias. Los programas de respiro familiar fin de semana y las actividades de ocio y tiempo libre complementan el trabajo que a diario se realiza en el centro escolar y en el centro de día.

En 2001 BATA crea la unidad de Apoyo a la Inserción Laboral. Formada por un agente de empleo que valora, evalúa y hace un seguimiento de los puestos de trabajo y por un grupo de preparadores laborales que facilitan la incorporación de cada miembro a su puesto de trabajo.

En 2003 crea el servicio de Orientación e Inserción Laboral que colabora con el Servicio Gallego de Empleo. Dentro de sus servicios la asociación cuenta con una unidad de Diagnóstico especializada en Trastornos del Espectro Autista.

Para poder ofrecer a sus miembros adultos una integración socio laboral en la comunidad cuenta con un nuevo servicio de asesoramiento y apoyo a las empresas de la comarca que quieren ser socialmente responsable y que muestran interés por llevar a cabo acciones de Responsabilidad social corporativa.

BATA

c/ Moreira, 16 –A Laxe

36600 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)

<http://www.autismobata.com/>

bata@autismobata.com



AUTISMO CÁDIZ es una Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA) fundada en 1979 por la unión de 7 familias.

En sus comienzos los niños eran atendidos en el colegio público Gadir de Cádiz y a medida que pasaron los años y crecieron las necesidades se fueron ampliando los servicios a otras localidades de la comunidad de Andalucía.

En 1990 abrieron el Centro de Día Alhucema, para jóvenes y adultos y desde entonces la asociación ha ido creciendo para atender las necesidades de sus miembros y actualmente cuenta con servicios para todas las edades.

Un Programa de Respiro de Fines de Semana, un Servicio de Atención Primaria y de Habilidades Adaptativas para infantil y adolescencia y el programa de piscinas “Vamos al agua”

Para la edad adulta el Centro de Día Alhucema y los Hogares o residencias para mayores de 18 años.

El acompañamiento a las Familias está garantizado con un servicio especial para que padres, hermanos y demás miembros de la unidad familiar normalicen la vida con las personas con TEA, ofrecerles recursos para la atención de su familiar y estar pendientes de sus necesidades.

Autismo Cádiz trabaja con valores de compromiso y generosidad de todos sus profesionales para ofrecer a todos sus miembros la mejor calidad posible y como referentes de otras entidades.

AUTISMO CADIZ

C/Rosadas s/n 11510 Puerto Real

<http://www.autismocadiz.org/>

info@autismocadiz.com



AUTISMO SEVILLA es una asociación de padres de personas con TEA, sin ánimo de lucro, fundado en 1996 para proporcionar apoyo y calidad de vida a sus miembros.

Desde su fundación han ido creando diferentes servicios necesarios y requeridos por sus miembros.

Los servicios dirigidos directamente a las personas con TEA:

- El Centro Educativo, con ocho aulas. Cinco de educación básica y tres de transición a la vida adulta
- El Centro de Atención Infantil Temprana, considerado como centro sanitario de la Consejería de Salud desde 2003.
- Programa de promoción de la Autonomía Personal para promocionar la formación ocupacional y la integración socio laboral y comunitaria.
- El Servicio de Estancia Diurna “Ángel Díez Cuervo” para personas con TEA en situación de dependencia.
- Las Unidades Integradas en la Comunidad dirigidas a adultos con TEA.
- El Gabinete de atención personalizada.

Y los servicios dirigidos también a la atención de sus familiares:

- Atención e Información a Familias.
- El Servicio de Evaluación y Diagnóstico.

Autismo Sevilla pretende con estos servicios ser una unidad de referencia nacional en el ámbito de los TEA, un centro integral de recursos, servicios, actividades y atenciones personalizadas.

La Asociación basa todos sus trabajos en el programa TEACCH, fundado en la Universidad de Carolina del Norte por Eric Shopler en 1970.

Un sistema de enseñanza que persigue permitir a las personas con autismo funcionar tan significativa e independientemente como sea posible dentro de la comunidad. Donde el centro es la persona con autismo y partiendo de su situación personal se trabaja para ayudarla a caminar hasta donde pueda llegar.

AUTISMO SEVILLA

Avda. del Deporte s/n 41020 Sevilla.

<http://www.autismosevilla.org/index.html>

ANEXO II:
PROTOCOLO PARA LOS PARTICIPANTES



"ESTUDIO SOBRE VARIABLES QUE INFLUYEN
EN LA ADAPTACIÓN DE FAMILIAS QUE
TIENEN UNO O VARIOS HIJOS/AS CON
TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA)"

Nº

Universidad Pontificia de Comillas

Tesis Doctoral: Pilar Maseda Moreno

A0.- CLAVE:

Nombre		Apellidos		1°		2°	

Iniciales de su hijo Año de nacimiento de su hijo/a

DATOS DE SU HIJO/A

Diagnóstico:

Trastorno Autista ☐ Síndrome de Rett ☐

T. Desintegrativo Infantil ☐ S. Asperger ☐

T.G.D no especificado ☐ Otros ☐

Año del diagnóstico: Fecha de nacimiento:

Posibles Trastornos asociados:

Epilepsia ☐ Discapacidad motriz ☐

Discapacidad visual ☐ Discapacidad auditiva ☐

Otros

Sexo: Varón ☐ Mujer ☐

¿Su hijo/a es adoptado/a? SI ☐ NO ☐

¿Su hijo/a tiene hermanos?

NO ☐ SI ☐ Por favor, anote a todos sus hijos según el orden de nacimiento

	Fecha nacimiento	Sexo
1°		
2°		
3°		
4°		
5°		
6°		

DATOS FAMILIARES

¿Con quién vive habitualmente su hijo/a?

(Señalar todas las casillas que correspondan)

Madre ☐

Hermanos ☐

Abuelos ☐

Tíos ☐

Padre ☐

¿Hay otros miembros en la familia con discapacidad o enfermedad?

NO ☐

SI ☐

Parentesco: Edad:

Tipo discapacidad/enfermedad:

Recursos económicos familiares (ingresos mensuales netos):

Menos de 500 euros ☐

De 500 euros a 850 euros ☐

De 850 euros a 1.200 euros ☐

De 1.200 euros a 1.800 euros ☐

Más de 1.800 euros ☐

DATOS DE LA PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO

Fecha de nacimiento:

Sexo: Varón ☐

Mujer ☐

Estado Civil:

Soltero/a ☐

Pareja estable ☐

Separado/a ☐

Viudo/a ☐

Divorciado/a ☐

Casado/a ☐

Nivel de estudios:

Sin estudios ☐

Primarios/ Elementales ☐

Bachiller/Secundaria ☐

Universitarios: Medios ☐

Superiores ☐

Profesión:

Trabaja? SI ☐

NO ☐

Tiempo diario que dedica al cuidado de su hijo/a:

A1- Cuestionario de estrés en familias que tienen un hijo con discapacidad - Q.R.S

Factores 9 / 11 / 14 / 15 (Holroyd,1974)

Responda con sinceridad según **sus emociones y sentimientos**, indicando si para usted cada **enunciado** es Verdadero con una **V** o si es Falso con una **F**. Si le resulta **difícil decidir** si alguna de las afirmaciones del cuestionario es Verdadera o Falsa, responda basándose en lo que **usted o su familia hace o siente la mayoría de las veces**.

Quizás algunas **preguntas se refieren** a personas más jóvenes o más ancianas que su hijo/a o a problemas que este no tiene; aunque así sea, **también debe responder** a estas cuestiones con Verdadero o Falso.

Nº	ENUNCIADOS	V / F
1	Mi hijo/a exige más de lo necesario que otros hagan cosas por él / ella	
2	Mi hijo/a entiende la noción de tiempo	
6	Un miembro de mi familia tuvo que dejar los estudios o el trabajo a causa de mi hijo/a	
11	Mi hijo/a tiene una personalidad agradable	
29	No tenemos que darle medicinas a nuestro hijo/a a horas concretas	
30	Mi hijo/a no se comunica con otras personas de su misma edad	
32	Algunos miembros de nuestra familia deben privarse de cosas a causa de mi hijo/a	
34	Cuando hay otras personas alrededor de mi hijo/a no puedo relajarme, siempre estoy en guardia	
45	Las constantes demandas de cuidados que necesita mi hijo/a, limitan el crecimiento y el desarrollo de otra persona de nuestra familia.	
67	En el futuro, la vida social de nuestra familia sufrirá debido al aumento de la responsabilidad y al incremento de la presión económica	
73	Uno de nosotros tuvo que renunciar a la posibilidad de aceptar un trabajo porque mi hijo/a no podía dejar la clínica, una escuela especial, etc...	
81	Mi hijo/a es capaz de comer solo/a	
90	La mayor parte del tiempo es fácil ocuparse de mi hijo/a	
93	Siento que debo proteger a mi hijo/a de los comentarios de los niños	
100	La comunidad está acostumbrada a personas como mi hijo/a	
103	A veces mi hijo/a es demasiado sexual	
104	Mi hijo/a tiene muchos dolores	
110	Un corte en el suministro eléctrico pondría en peligro la vida o la salud de mi hijo/a	
115	Mi hijo/a no hará nada por sí mismo, si sabe que otra persona está dispuesto a hacérselo	
121	Los miembros de la familia hacemos tantas cosas juntos como antes	
122	Mi hijo/a sabe la dirección dónde vive	
123	Mi hijo/a se lleva muy bien con los demás	
124	Mi hijo/a sabe muy bien quién es (por ejemplo, hombre de 14 años)	
138	Cuando salimos llevamos a mi hijo/a con nosotros	
144	Temo que mi hijo/a se haga daño jugando o practicando deportes	
145	Comunicarse con mi hijo/a es muy difícil porque no comprende lo que le dicen	
147	La mayor parte del tiempo, mi hijo/a está muy inquieto/a	

148	La salud de mi hijo/a no empeora	
153	Cuando mi hijo/a sale con nosotros, hay muchos lugares donde podemos divertirnos como familia	
161	Mi hijo/a es capaz de participar en juegos y deportes	
162	Uno de vosotros tuvo que dejar la posibilidad de conseguir un trabajo porque no podéis dejar a vuestro hijo/a sin alguien que le vigile	
172	Mi hijo/a no puede concentrarse durante mucho tiempo	
179	La mayor parte del tiempo mi hijo/a está deprimido/a	
182	Mi hijo/a puede ir por el barrio con bastante facilidad	
184	Una de las cosas que me gustan de mi hijo/a es su confianza	
189	Una de las cosas que le agradezco a mi hijo/a, es la capacidad que tiene de reconocer sus propios límites	
190	Creo que mi hijo debería salir con tanta frecuencia como los demás miembros de la familia	
198	Una de las cosas que me gustan de mi hijo/a es su sentido del humor	
201	Mi hijo/a es capaz de ir sólo al baño	
205	Mi hijo/a no puede recordar lo que acaba de decir	
207	Mi hijo/a puede describirse a sí mismo como persona	
220	En un entorno extraño, mi hijo/a se siente muy tenso/a	
221	Comunicarse con mi hijo/a es muy fácil	
225	Mi hijo/a se acepta a si mismo	
231	Mi hijo/a es capaz de usar el autobús para ir donde quiere	
232	La gente no entiende lo que mi hijo/a intenta decir	
236	Los miembros de nuestra familia consiguen hacer el mismo tipo de cosas que otras familias hacen	
239	Mi hijo/a utiliza el teléfono con frecuencia	
246	Mi hijo/a aprecia el interés que otros le demuestran	
247	Para nuestra familia es más fácil hacer cosas con la gente que conocemos que con desconocidos	
250	Mi hijo/a no tiene pesadillas casi nunca	
255	Mi hijo/a no se viste como debería	
259	Es una suerte la forma en que mi hijo/a se ha adaptado a la vida	
262	Mi hijo/a es muy irritable	
264	Mi hijo/a tiene un aspecto limpio y atractivo	
265	Mi hijo puede conducir un vehículo	
267	Mi hijo/a es capaz de expresar sus sentimientos a otras personas	
269	Mi hijo/a tiene que usar pañales	
272	Mi hijo/a puede caminar sin ayuda	
273	Mi hijo/a necesita ayuda en el baño	
281	Una de las cosas que me gusta de mi hijo/a, es su sensibilidad para con nosotros	

283	A mi hijo/a le gusta seguir siempre el mismo horario	
-----	--	--

A2- Inventario de experiencias recientes - S.R.E (modificado por Holmes y Rahe, 1967)

Para **cada suceso vital** incluido en la lista, determine **si ha tenido lugar en los dos últimos años...** En caso de que haya sucedido, **márquelo con un aspa (X)**; si **no le ha ocurrido ese suceso** deje el cuadro **en blanco**.

Nº	Sucesos Vitales	X
1	Muchos más o muchos menos problemas con el jefe	
2	Un cambio importante en los hábitos de dormir (dormir mucho más o mucho menos que antes, o un cambio en la hora del día en la que uno se siente soñoliento)	
3	Un cambio importante en los hábitos alimenticios (comer mucho más o mucho menos que antes, o a horas muy distintas o entre comidas)	
4	Un cambio en los hábitos personales (vestimenta, modales, relaciones sociales, etc.)	
5	Un cambio significativo en el tipo y/o cantidad de tiempo dedicado al ocio	
6	Un cambio significativo en las actividades sociales (discotecas, pubs, cine, relaciones sociales, etc.)	
7	Un cambio significativo en la participación religiosa (mucho más o mucha menos que antes)	
8	Un cambio significativo en el número de reuniones familiares (muchas más o muchas menos que antes)	
9	Un cambio significativo en el estado financiero (mucho mejor o mucho peor que antes)	
10	Problemas con la familia de su pareja	
11	Un cambio significativo en las discusiones con su pareja (muchas más o muchas menos discusiones con la pareja acerca de los niños, hábitos personales, etc.)	
12	Dificultades sexuales	
13	Lesión o enfermedad grave en su persona	
14	Muerte de un miembro de la familia (que no sea su pareja)	
15	Muerte de su pareja	
16	Muerte de un amigo cercano	
17	Llegada de un nuevo miembro de la familia (por nacimiento, adopción, acogimiento de un miembro mayor de la familia, etc.)	
18	Un cambio significativo en la salud o en la conducta de un miembro de la familia	
19	Cambio de residencia	
20	Estancia en la cárcel o en otra institución	
21	Problemas menores con la ley (multa de tráfico, cruce temerario de la vía público, alteración del orden público, etc.)	
22	Reajustes importantes en su empresa (fusión, reestructuración, bancarrota, etc.)	
23	Matrimonio	

24	Divorcio	
25	Separación matrimonial	
26	Éxito personal sobresaliente	
27	Abandono del hogar por parte de un hijo o hija (por matrimonio, estudios, etc.)	
28	Jubilación o baja laboral definitiva	
29	Un cambio significativo en el número de horas de trabajo, o en las condiciones del mismo	
30	Un cambio significativo en sus responsabilidades laborales (por ascenso, descenso, movilidad funcional, etc.)	
31	Ser despedido del trabajo	
32	Un cambio significativo en las condiciones de vida (cambio a una nueva vivienda, deterioro del hogar o del barrio, etc.)	
33	Su cónyuge ha empezado o dejado de trabajar fuera de casa	
34	Contratar un préstamo o hipoteca para efectuar una compra de mucho valor (compra de vivienda, para un negocio, etc.)	
35	Contratar un préstamo o hipoteca para una compra no tan valiosa como la anterior (compra de un coche, TV...)	
36	Cancelación de un préstamo o hipoteca	
37	Vacaciones	
38	Traslado a otro centro educativo	
39	Cambio a una línea de trabajo distinta	
40	Comienzo o finalización de la educación formal	
41	Reconciliación marital con su pareja	
42	Embarazo	



B1- Inventario de recursos para afrontar situaciones difíciles - C.H.I.P (McCubbin,H. & Thomson,A., 1991)

Para las **conductas que usted utilice**, por favor indique cuán útil le resulta. Ponga un círculo en un número:

3 = Extremadamente útil **1 = Minimamente útil**

2 = Moderadamente útil **0 = No es útil**

Para las **conductas que usted no utilice**, indique la razón de ello, marcando:

DN = "Decido no hacerlo"

NP = "No es posible"

Por favor, lea e indique **su parecer para todas** y cada una de **las conductas** enumeradas a continuación.

1	Tratar de mantener la estabilidad familiar	3	2	1	0	DN	NP
2	Relacionarme con personas que me ayuden a sentirme importante y apreciado	3	2	1	0	DN	NP
3	Confío en que mi cónyuge (o ex cónyuge) me apoye a mí y a mis hijos	3	2	1	0	DN	NP
4	Dormir	3	2	1	0	DN	NP
5	Hablar con el personal médico (ATS, trabajador social, etc.) cuando visita el centro de salud.	3	2	1	0	DN	NP
6	Creer que mi hijo(s) se pondrá mejor	3	2	1	0	DN	NP
7	Trabajar aparte del empleo	3	2	1	0	DN	NP
8	Mostrar que soy fuerte	3	2	1	0	DN	NP
9	Comprar regalos para mí y/o para otros miembros de la familia	3	2	1	0	DN	NP
10	Hablar con otros individuos o padres que se estén en la misma situación	3	2	1	0	DN	NP
11	Cuidar bien del equipo médico que se encuentre en casa	3	2	1	0	DN	NP
12	Comer	3	2	1	0	DN	NP
13	Conseguir que otros miembros de la familia ayuden con las labores del hogar	3	2	1	0	DN	NP
14	Salir	3	2	1	0	DN	NP
15	Hablar con el doctor de mis inquietudes sobre el hijo(s) enfermo	3	2	1	0	DN	NP
16	Creer que el centro de salud actúa prioritariamente para el bien de mi familia	3	2	1	0	DN	NP
17	Crear relaciones cercanas con otras personas	3	2	1	0	DN	NP
18	Creer en Dios	3	2	1	0	DN	NP
19	Desarrollarme a mí mismo como persona	3	2	1	0	DN	NP
20	Hablar con otros padres en mi misma situación y aprender de sus experiencias	3	2	1	0	DN	NP
21	Hacer cosas juntos todos los miembros de la familia	3	2	1	0	DN	NP
22	Invertir tiempo y energía en mi trabajo	3	2	1	0	DN	NP
23	Creer que mi hijo recibe la mejor atención médica posible	3	2	1	0	DN	NP
24	Pasar tiempo con amigos que invitamos a nuestra casa	3	2	1	0	DN	NP
25	Leer acerca de lo que han hecho con su vida otras personas en mi situación	3	2	1	0	DN	NP
26	Hacer cosas con parientes que no son parte del núcleo familiar	3	2	1	0	DN	NP
27	Llegar a tener más confianza en mí mismo y ser más independiente	3	2	1	0	DN	NP
28	Decirme a mí mismo que tengo muchas cosas por las que estar agradecido	3	2	1	0	DN	NP
29	Concentrarme en pasatiempos (arte, música, correr, etc.)	3	2	1	0	DN	NP
30	Explicarle nuestra situación familiar a amigos y vecinos, de modo que ellos nos entiendan	3	2	1	0	DN	NP
31	Animar a nuestro hijo(s) enfermo a ser más independiente	3	2	1	0	DN	NP
32	Mantenerme en forma y arreglado	3	2	1	0	DN	NP
33	Involucrarme en actividades sociales (fiestas, etc.) con amigos	3	2	1	0	DN	NP

34	Salir periódicamente con mi cónyuge	3	2	1	0	DN	NP
35	Asegurarme de que el tratamiento médico para el hijo(s) se sigue diariamente	3	2	1	0	DN	NP
36	Construir una relación más cercana con mi cónyuge	3	2	1	0	DN	NP
37	Permitirme el sentir enfado	3	2	1	0	DN	NP
38	Entregarme a mi hijo(s)	3	2	1	0	DN	NP
39	Hablar con alguien (que no sea un consejero profesional / doctor) acerca de cómo me siento	3	2	1	0	DN	NP
40	Leer más acerca de problemas médicos que me conciernen	3	2	1	0	DN	NP
41	Hablar de los sentimientos personales con el cónyuge	3	2	1	0	DN	NP
42	Ser capaz de zafarme de labores domésticas y de las responsabilidades para tener un respiro	3	2	1	0	DN	NP
43	Conseguir que el hijo enfermo sea atendido periódicamente en un centro de salud	3	2	1	0	DN	NP
44	Creer que las cosas mejorarán	3	2	1	0	DN	NP
45	Hacer cosas con los hijos	3	2	1	0	DN	NP

B2- Cuestionario de Apoyos para padres de personas con discapacidad – C.S.P.H

(Bristol,1979)

En tu vida diaria, como padre o madre de un hijo con discapacidad, piensa **qué apoyos tienes** de los que se muestran a continuación y **cómo de útiles los consideras**. Rodea con **un círculo la respuesta** que consideres más útil valorándola de 0 a 4. **Aquellos apoyos que no estén disponibles para ti se consideran como 0.**

APOYOS	NADA ÚTIL	ALGO ÚTIL	MEDIANAMENTE ÚTIL	BASTANTE ÚTIL	SUMAMENTE ÚTIL
1. Mis parientes	0	1	2	3	4
2. Los parientes de mi pareja	0	1	2	3	4
3. Mi pareja	0	1	2	3	4
4. Amigos	0	1	2	3	4
5. Mi propio hijo	0	1	2	3	4
6. Otros hijos	0	1	2	3	4
7. Otros padres con hijos con discapacidad	0	1	2	3	4
8. Grupo de padres de hijos con necesidades especiales	0	1	2	3	4
9. Centro escolar o centro de día	0	1	2	3	4
10. Programa de educación especial	0	1	2	3	4
11. Doctor privado	0	1	2	3	4
12. Sanidad pública	0	1	2	3	4
13. Niñera durante cortos periodos	0	1	2	3	4
14. Largos periodos de cuidados de respiro	0	1	2	3	4
15. Iglesia o grupo religioso	0	1	2	3	4
16. Servicios sociales públicos	0	1	2	3	4
17. Servicios sociales privados	0	1	2	3	4
18. Conferencias	0	1	2	3	4
19. Reuniones	0	1	2	3	4
20. Libros	0	1	2	3	4
21. Revistas y periódicos	0	1	2	3	4

22. Radio	0	1	2	3	4
23. Televisión	0	1	2	3	4

C1- Sentido de Coherencia - S.O.C (Antonovsky, 1987)

Aquí encontrará una serie de preguntas relativas a varios aspectos de su vida. Cada cuestión tiene **siete posibles respuestas**. Por favor, marque el número con el que esté más de acuerdo y mejor exprese sus sentimientos **rodeándolo con un círculo**. **Marque una sola respuesta** por cada pregunta.

Cuando hablas con la gente, ¿tienes el sentimiento de que ellos no te comprenden?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Nunca tengo este sentimiento</i>						<i>Siempre tengo este sentimiento</i>

En el pasado, cuando tuviste que hacer algo que dependía de la cooperación con otros, tuviste la sensación de que:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Seguramente no conseguiría hacerlo</i>						<i>Seguramente conseguiría hacerlo</i>

Piensa en la gente con la que estas en contacto a diario comparada con aquellos con los cuales no te sientes cerca ¿Cómo de bien conoces a cada uno de ellos?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Sientes que son extraños</i>						<i>Los conoces muy bien</i>

Tienes el sentimiento de que realmente no se preocupan por lo que ocurre a tu alrededor.

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy rara vez o nunca</i>						<i>Muy a menudo</i>

En el pasado, ¿te ha ocurrido quedarte sorprendido por la conducta de la gente que tú pensabas que conocías bien?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Nunca me ha ocurrido</i>						<i>Siempre me ocurre</i>

¿Te ha sucedido que la gente con la que contabas te ha defraudado?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Nunca me ha sucedido</i>						<i>Siempre me sucede</i>

La vida está:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Llena de Intereses</i>						<i>Completamente una rutina</i>

Hasta ahora tu vida había tenido:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Ni metas ni Intenciones claras</i>						<i>Metas e intenciones muy claras</i>

¿Tienes el sentimiento de que estás siendo tratado injustamente?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>						<i>Muy rara vez o nunca</i>

En el pasado, hace diez años, tu vida estaba:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Llena de cambios y sin el conocimiento de que ocurriría después</i>						<i>Completamente consistente y clara</i>

La mayoría de las cosas que tú haces, en el futuro probablemente serán:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Completamente fascinantes</i>						<i>Sumamente aburridas</i>

¿Tienes la sensación de que estás en una situación no familiar y que no sabes qué hacer?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>						<i>Muy rara vez o nunca</i>

¿Cómo describes mejor tu forma de ver la vida?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Siempre se puede encontrar una solución ante las situaciones dolorosas de la vida</i>						<i>No hay solución para las situaciones dolorosas de la vida</i>

Cuando piensas en tu vida, muy a menudo:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Sientes lo bueno que significa estar vivo</i>						<i>Te preguntas por qué existes</i>

Cuando te enfrentas ante un problema difícil, la elección de una situación es:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Siempre confusa y difícil de encontrar</i>						<i>Siempre completamente clara</i>

Realizar las cosas de cada día es:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Fuente de profundo placer y satisfacción</i>						<i>Fuente de dolor y aburrimiento</i>

Tu vida en el futuro probablemente será:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Llena de cambios sin que conozcas que ocurrirá</i>						<i>Completamente consistente y clara</i>

Cuando algo desagradable ocurrió en el pasado, tu tendencia fue:

1	2	3	4	5	6	7
<i>No parar de pensar en ello haciéndote daño a ti mismo con ello" y continúas adelante</i>						<i>Tu dices "de acuerdo, esto es lo que hay y tengo que vivir"</i>

¿Tienes muy mezclados los sentimientos y las ideas?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>						<i>Muy rara vez o nunca</i>

Cuando haces algo que te lleva a sentirte bien:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Es seguro que me sentiré bien</i>						<i>Es seguro que ocurrirá algo que eche a perder este sentimiento</i>

¿Sucedee que lo que has sentido dentro te gustará más no sentirlo?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>			<i>Muy rara vez o nunca</i>			

Anticipas que tu vida personal en el futuro será:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Totalmente sin significado ni propósitos</i>			<i>Llena de significado y de propósitos</i>			

¿Piensas que siempre habrá ente con la que tu seas capaz de contar en el futuro?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Estoy seguro de que la habrá</i>			<i>Dudo que la habrá</i>			

¿Tienes la sensación de que no sabes exactamente qué es lo que ocurre?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>			<i>Muy raramente o nunca</i>			

Mucha gente equilibrada, que algunas veces tiene un duro carácter, se siente perdido en ciertas situaciones ¿Cómo de a menudo te has sentido de esta forma en el pasado?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Nunca</i>			<i>Muy a menudo</i>			

Cuando ocurrió algo, generalmente encontraste que:

1	2	3	4	5	6	7
<i>Sobreestimaste su importancia</i>			<i>Viste las cosas en proporción exacta</i>			

Cuando piensas en las dificultades, probablemente tienes que enfrentar aspectos importantes de tu vida ¿tienes la sensación de que...?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Siempre sucede que vences las dificultades</i>			<i>No ocurrirá que venzas las dificultades</i>			

¿Tienes muy a menudo la sensación de que las cosas que tú haces en tu vida diaria tienen muy poco significado?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>			<i>Muy rara vez o nunca</i>			

¿Tienes el sentimiento de que no estás seguro de poder mantenerte bajo control?

1	2	3	4	5	6	7
<i>Muy a menudo</i>			<i>Muy rara vez o nunca</i>			



C2- Escala de Resistencia Familiar - F.H.I (McCubbin, McCubbin y Thompson, 1987)

Por favor, lee cada una de las afirmaciones situadas en la parte de abajo y decide el grado en que describe a **tu familia**.

Rodea **con un círculo el número** que mejor correspondan con **tus sentimientos** acerca de cada afirmación.

Si la afirmación es... **Falsa** = 0 / **Bastante falsa** = 1 / **Bastante verdadera** = 2 / **Totalmente verdadera** = 3.

	EN NUESTRA FAMILIA...	FALSO	BASTANTE FALSO	BASTANTE VERDADERO	TOTALMENTE VERDADERA	NO PUEDO CONTESTAR
1	Los problemas proceden de errores que nosotros cometemos	0	1	2	3	NA
2	No es muy inteligente planificar el futuro porque de todos modos las cosas no ocurren como se espera	0	1	2	3	NA
3	Nuestro trabajo y esfuerzos no son apreciados y no importa cómo de duro trabajemos	0	1	2	3	NA
4	A largo plazo, las cosas malas que nos ocurren se equilibran con las buenas	0	1	2	3	NA
5	Tenemos un "sentido de ser" fuerte incluso cuando nos enfrentamos a grandes problemas	0	1	2	3	NA
6	Muchas veces siento que puedo confiar en que incluso en los momentos difíciles las cosas saldrán bien	0	1	2	3	NA
7	Aunque no siempre estemos de acuerdo podemos contar con personas cercanas cuando las necesitamos	0	1	2	3	NA
8	Sentimos que no podemos sobrevivir si otro problema nos afecta.	0	1	2	3	NA
9	Creemos que las cosas saldrán mejor si trabajamos juntos como una familia	0	1	2	3	NA
10	La vida nos parece aburrida y sin significado	0	1	2	3	NA
11	Nosotros luchamos juntos y nos ayudamos los unos a los otros pase lo que pase	0	1	2	3	NA
12	Cuando nuestra familia planea actividades intentamos que sean cosas nuevas y excitantes	0	1	2	3	NA
13	Escuchamos los problemas, dolencias y miedos de cada uno de nosotros	0	1	2	3	NA
14	Tendemos a hacer las mismas cosas una y otra vez...esto es muy aburrido.	0	1	2	3	NA
15	Animamos a cada uno para que intente hacer cosas nuevas y excitantes	0	1	2	3	NA
16	Es mejor quedarse en casa que salir y hacer cosas con otros.	0	1	2	3	NA
17	Se estimula el ser activos y el aprendizaje de cosas nuevas	0	1	2	3	NA
18	Trabajamos juntos para solucionar los problemas	0	1	2	3	NA
19	La mayoría de las cosas tristes e infelices que ocurren se deben a la mala suerte	0	1	2	3	NA
20	Nos damos cuenta que nuestras vidas están controladas por la suerte y la casualidad	0	1	2	3	NA

C3- Percepción del sentido de la vida - P.I.L (Crumbaugh,J. & Maholick,L.,1969)

En cada una de las siguientes afirmaciones, **rodee con un círculo el número que refleje mejor la verdad sobre usted mismo**. Los distintos números representan desde un sentimiento extremo hasta su contrario. Si contesta **"neutro"** significa que no puede inclinarse hacia ninguno; **intente utilizarlo lo menos posible**.

Generalmente estoy...

1	2	3	4	5	6	7
Totalmente aburrido			(Neutro)	Entusiasmado		

La vida me parece...

1	2	3	4	5	6	7
Siempre emocionante			(Neutro)	Completamente rutinaria		

Para mi vida...

1	2	3	4	5	6	7
No tengo ninguna meta fija			(Neutro)	Tengo metas bien definidas		

Mi existencia personal...

1	2	3	4	5	6	7
No tiene significado			(Neutro)	Tiene mucho significado		

Cada día es...

1	2	3	4	5	6	7
Constantemente nuevo			(Neutro)	Exactamente idéntico		

Si pudiera escoger, preferiría...

1	2	3	4	5	6	7
No haber nacido			(Neutro)	Vivir mil veces más una vida idéntica a esta		

Después de jubilarme, me gustaría...

1	2	3	4	5	6	7
Hacer algunas cosas que me han interesado			(Neutro)	Vaguar el resto de mi vida		

En alcanzar las metas de la vida...

1	2	3	4	5	6	7
No he progresado nada			(Neutro)	He progresado como para estar totalmente satisfecho		

Mi vida está...

1	2	3	4	5	6	7
Vacía, desesperada...			(Neutro)	Llena de cosas buenas y excitantes		

Si muriera hoy, consideraría que mi vida...

1	2	3	4	5	6	7
Valió la pena			(Neutro)	No valió la pena para nada		

Al pensar en mi vida...

1	2	3	4	5	6	7
Me pregunto a menudo por qué existo			(Neutro)	Siempre veo una razón por la que estoy aquí		

Al considerar el mundo en relación en relación con mi vida, el mundo...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Me confunde totalmente</i>			(Neutro)			<i>Tiene significado para mi vida</i>

Yo soy...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Un irresponsable</i>			(Neutro)			<i>Muy responsable</i>

En cuanto a la libertad del hombre para tomar sus propias decisiones, creo que el hombre es...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Totalmente libre para elegir</i>			(Neutro)			<i>Completamente limitado por su herencia y ambiente</i>

En cuanto a la muerte...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Estoy preparado y no tengo miedo</i>			(Neutro)			<i>No estoy preparado y tengo miedo</i>

En cuanto al suicidio...

1	2	3	4	5	6	7
<i>He pensado seriamente que es una salida</i>			(Neutro)			<i>Nunca he pensado en ello</i>

Considero que mi capacidad para encontrar un sentido o propósito a mi vida...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Es muy grande</i>			(Neutro)			<i>Es nula</i>

Mi vida está...

1	2	3	4	5	6	7
<i>En mis manos y bajo mi control</i>			(Neutro)			<i>Fuera de mis manos y controlada por factores externos</i>

Enfrentarme con mis tareas diarias es...

1	2	3	4	5	6	7
<i>Una fuente de placer y satisfacción</i>			(Neutro)			<i>Una experiencia aburrida y penosa</i>

Yo...

1	2	3	4	5	6	7
<i>No he descubierto ningún sentido ni propósito en mi vida</i>			(Neutro)			<i>Tengo metas muy bien delimitadas y un sentido de la vida que me satisface</i>



X1- Escala de Funcionamiento familiar - F.A.D (Epstein,1983)

En cada uno de los siguientes enunciados, **tache con un aspa (X) el número que refleje mejor su vivencia familiar**. Los distintos números representan desde un sentimiento de muy de acuerdo (1) al extremo contrario (4). **Marque un solo número por cada pregunta.**

1a- Llevamos a cabo lo que hemos decidido a pesar de los problemas

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

1b- Después de intentar resolver un problema, dialogamos sobre si lo conseguimos o no

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

1c - Resolvemos los conflictos emocionales que surgen

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

1d- Nos enfrentamos a los problemas que tienen que ver con los sentimientos

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

1e- Intentamos encontrar formas nuevas de resolver los problemas

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2a- Cuando alguien se enfada los demás saben la razón

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2b- No puedes saber como se siente alguien por las cosas que dice

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2c- La gente te dice lo que sea en vez de lanzar indirectas

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2d- Somos francos unos con otros

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2e- No hablamos con los otros cuando estamos enfadados

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

2f- Si no nos gusta lo que ha hecho otro se lo decimos

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

3a-Si le pides a alguien que haga algo, tienes que comprobar que lo ha hecho

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

3b- Nos aseguramos de que todos cumplen sus responsabilidades familiares

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

3c- Las tareas familiares no se distribuyen suficientemente

1	2	3	4
---	---	---	---

acuerdo

Muy en desacuerdo

Muy de

3d- Tenemos problemas para pagar nuestras deudas

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

3e- Apenas tenemos tiempo para cultivar nuestros intereses personales

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

3f- Discutimos sobre a quien le corresponden las tareas de la casa

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

3g- Si le pide a alguien que haga una cosa, tienes que recordárselo

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

3h- Solemos estar poco satisfechos con las tareas que nos asignan

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4a- Evitamos mostrar nuestro afecto hacia otro

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4b- Algunos de nosotros no expresan sus emociones

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4c- No mostramos el cariño que nos tenemos

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4d- La ternura es secundaria a otras cosas en mi familia

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4e- Expresamos ternura

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

4f- Lloramos abiertamente

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

5a- Si alguien tiene problemas, los demás se implican demasiado

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy c

5b- Solo consigues la atención de los otros cuando es algo que les interesa

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy c

5c- Somos demasiado egocéntricos

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy c

5d- Solo nos implicamos con los otros cuando es algo que nos interesa

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy c

5e- Nos interesamos por otro cuando podemos obtener algo de esa persona					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
5f- En mi familia se muestra interés por otro sólo cuando sacamos algo a cambio					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
5g- Aunque lo hacemos con buena intención, nos metemos mucho en las vidas de otros					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6a- No sabemos que hacer cuando hay una emergencia					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6b- Podemos desobedecer las normas sin muchos problemas					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6c- Sabemos que hacer ante una emergencia					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6d- Tenemos expectativas claras sobre los hábitos en el cuarto de baño					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6e- Tenemos normas para controlar las peleas					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6f- No obedecemos a ningunas normas					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6g- No se sabe lo que ocurre si rompemos las normas					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6h- En mi familia se acepta cualquier cosa					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
6i- Tenemos normas sobre que hacer en situaciones peligrosas					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
7a- Es difícil planear las vacaciones familiares porque nos malinterpretamos					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
7b- Cuando hay una crisis buscamos apoyo en los otros					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				
7c- No podemos hablar con los otros cuando nos sentimos tristes					
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; text-align: center;">1</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">2</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">3</td> <td style="width: 25%; text-align: center;">4</td> </tr> </table>	1	2	3	4	<i>Muy de</i>
1	2	3	4		
acuerdo	<i>Muy en desacuerdo</i>				

7d- Aceptamos a los otros por lo que son

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7e- Evitamos dialogar sobre nuestros miedos y preocupaciones

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7f- Podemos expresar nuestros sentimientos

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7g- En mi familia hay muchos sentimientos negativos

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7h- Nos sentimos aceptados por lo que somos

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7i- En mi familia es un problema tomar decisiones

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7j- Tomamos decisiones sobre como resolver los problemas

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7k- No nos llevamos muy bien

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de

7l- Confiamos unos en otros

1	2	3	4
acuerdo		Muy en desacuerdo	

Muy de



Tomado del libro "More than words" (The Hanen Program, 1999)

X2- Escala de Cohesión y Adaptación Familiar - C.A.F

(Validación de la Escala FACES III de Olson,D.H,1985; realizada por Polaino-Lorente,A. y Martínez-Caro,P.,1993)

Lea atentamente cada cuestión y las diversas posibilidades de **respuesta rodeando con un círculo** la que mejor se adapte o se aproxime a **lo que usted piensa que ocurre en su familia**. Le recuerdo que **no existen respuestas verdaderas o falsas**, así que por favor, **trate de contestar con sinceridad**.

Nos pedimos ayuda los unos a los otros.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a la disciplina.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

En nuestra familia mandan varias personas.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo, nuestros hijos y yo.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Nos sentimos muy unidos entre nosotros.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Las normas cambian en nuestra familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

En nuestra familia es muy importante sentirnos unidos.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.

1	2	3	4	5
Casi Nunca	Muy de vez en cuando	Término medio	Con frecuencia	Casi siempre

¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!

ANEXO III:
PROTOCOLO PARA LOS PROFESIONALES



"ESTUDIO SOBRE VARIABLES QUE INFLUYEN
EN EL FUNCIONAMIENTO DE FAMILIAS
QUE TIENEN UNO O VARIOS HIJOS/AS CON
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)"

Nº

*Universidad Pontificia de Comillas**Tesis Doctoral: Pilar Maseda Moreno*



FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL

WECHSLER (1981)

- ☐ Capacidad Intelectual Superdotada (CI= \geq 130)
- ☐ Capacidad Intelectual Muy Superior (CI= 130-120)
- ☐ Capacidad Intelectual Superior (CI= 120-110)
- ☐ Capacidad Intelectual Normal (CI= 110-85)

DSM-IV-TR (2002)

- ☐ Capacidad Intelectual Límite (CI= 84-71)
- ☐ Retraso Mental Leve (CI=70-50/55)
- ☐ Retraso Mental Moderado (CI=50/55-35/40)
- ☐ Retraso Mental Grave (CI=35/40-20/25)
- ☐ Retraso Mental Profundo (CI= $<$ 20/25)
- ☐ Retraso Mental de gravedad no especificada
(Presunción de retraso mental sin posibilidad de evaluación mediante los test usuales)

NOTA 1. - LOS DATOS SE CONSIDERAN VÁLIDOS SI PERTENECEN A UNA EVALUACIÓN REALIZADA COMO MÁXIMO HACE DOS AÑOS (2003).

NOTA 2. - NO ES NECESARIO CORREGIR LOS CUESTIONARIOS.

NOTA 3. - SI QUERÉIS RECIBIR LOS RESULTADOS DEL IDEA Y DEL ICAP DEBÉIS ASIGNAR UN N° EN LA CASILLA DE LA PORTADA QUE SÓLO VOSOTROS SABRÉIS A QUÉ PERSONA PERTENECE.

IDEA: INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA
RELACIÓN SOCIAL (idears)

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA
COMUNICACIÓN Y LENGUAJE (ideacl)

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA
ANTICIPACIÓN/FLEXIBILIDAD (ideaaf)

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA
SIMBOLIZACIÓN (ideaas)

PUNTUACIÓN TOTAL EN ESPECTRO
AUTISTA (ideaea)

ICAP: CAPACIDAD ADAPTATIVA

INDICE GENERAL DE PROBLEMAS
DE CONDUCTA (icappc)

NIVEL DE SERVICIO
(icapna)

EDAD DE INDEPENDENCIA
GENERAL (icapig)

ANEXO IV:
CARTA PARA LOS PROFESIONALES



Estimado/a.....:

Actualmente estoy realizando mi Tesis doctoral sobre las “variables que influyen en el ajuste de familias que tienen uno o varios hijos/as con Trastorno de espectro autista (TEA)” en la Universidad Pontificia de Comillas (UPCO) bajo la dirección de la Dra. Cecilia Simón Rueda. Necesito aplicar un Protocolo (se adjunta archivo) a familias de tu Asociación, ya que debo conseguir una muestra suficientemente representativa. También he solicitado colaboración a: Autismo Burgos, GAUTENA (San Sebastian), ARIADNA (Salamanca), PAUTA (Madrid), CEPRI (Madrid), ALEPH (Madrid), BATA (Pontevedra), Autismo Cádiz, GASPAR-HAUSER (Palma de Mallorca) y A. ASPERGER ESPAÑA (Madrid).

Necesito tu ayuda para...

Solicitar permiso al Presidente, Gerente o Junta directiva de la Asociación para llevar a cabo la recogida de datos

Elegir una fecha de las propuestas para convocar una reunión a la que asistirán los padres interesados en participar para rellenar el Protocolo (aprox. 45 mín.)

Repartir a las familias de tu Centro o Asociación una carta en la que se pide su colaboración en dicha investigación

Recoger la matriz de respuesta de confirmación de los padres

Pedir a los profesionales de atención directa o al Psicólogo, los datos cualitativos del Funcionamiento Intelectual, las alteraciones valoradas en el IDEA y la Capacidad Adaptativa (ICAP) de las personas con TEA cuyos padres vayan a participar en el estudio (enviaré las fotocopias por correo)

Tener los datos de la personas con TEA disponibles (no hace falta corregir las pruebas) el día de la reunión, para incluirlos en el sobre que contiene el Protocolo de cada familia. Con este procedimiento aseguramos el anonimato de los participantes.

Como verás, me atrevo a pedirte excesiva colaboración aún siendo consciente de tu ritmo intenso de trabajo, pero no puedo realizar este estudio sin tu ayuda.

Te propongo como fechas posibles para la reunión de recogida de datos las siguientes:

Yo me desplazaré a tu Centro o Asociación el día de la recogida de datos para responsabilizarme de la reunión.

Si queréis que os remita los datos de la evaluación de las personas con autismo, debéis poner un número en la casilla de la portada de su documentación que sólo vosotros sabréis a qué persona pertenece (os recomiendo hacer una lista interna). Yo me comprometo a enviaros la información resultante de cada número para que vosotros podáis adjudicarla a las personas con las que trabajáis.

Estoy a tu disposición para cualquier duda, sugerencia o necesidad de mayor información o material.

Pilar Maseda Moreno

Tlf: 646 70 29 49

e-mail: pmaseda@cesdonbosco.com

MUCHAS GRACIAS POR TU INESTIMABLE AYUDA Y COLABORACIÓN.

Un abrazo,

Pilar Maseda

ANEXO V:
CARTA PARA LAS FAMILIAS



Estimadas familias:

Me llamo **Pilar Maseda**, soy una profesional que lleva diez años trabajando con personas con Trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias en Madrid.

En la actualidad estoy realizando mi Tesis doctoral sobre las “**Variables que influyen en el funcionamiento de familias que tienen uno o varios hijos/as con TEA**” en la Universidad Pontificia de Comillas (UPCO) bajo la dirección de la Dra. Cecilia Simón Rueda.

El **fin último del estudio** es intentar **aportar nuevos datos** que nos permitan ajustar el diseño y mejorar la eficacia de los actuales **Programas de Apoyo para las familias** de las personas con TEA.

Para ello, necesito **recoger información** de vuestras opiniones, necesidades, sentimientos, recursos.... Todo ello se realizará de forma totalmente **confidencial y anónima**.

El estudio se tiene previsto realizar en **distintas Asociaciones de España**: Autismo Burgos, GAUTENA (San Sebastian), ARIADNA (Salamanca), PAUTA (Madrid), CEPRI (Madrid), ALEPH (Madrid), BATA (Pontevedra), Autismo Cádiz, GASPAR-HAUSER (Palma de Mallorca) y A. ASPERGER ESPAÑA (Madrid). Me comprometo a **enviaros** información con los **resultados** concluyentes.

Para poder llevar a cabo esta investigación, **es imprescindible vuestra colaboración**, siendo necesaria la participación del mayor numero posible de familias.

La **petición** consiste en asistir a **una reunión de 45 minutos** aproximadamente, el día de.... a lash en, para **cumplimentar** una serie de **cuestionarios**, que deben ser contestados de forma independiente por el padre y la madre.

Nuevamente, les reitero que **los datos se tratarán de forma anónima** y su **uso será exclusivo** para la actual investigación.

Por favor, necesitamos que completen los datos que se adjuntan a continuación, antes del día de y se lo hagan llegar a

Agradeciendo su **inestimable atención y colaboración**, quedo a la espera de su respuesta y hasta ese momento reciba un cordial saludo,

Como **Padre** de

☐ No...

☐ Si...

...deseo participar en la reunión de recogida de datos para la Investigación
sobre Familias de personas con TEA el día de a lash.

Como **Madre** de

☐ No...

☐ Si...

...deseo participar en la reunión de recogida de datos para la Investigación
sobre Familias de personas con TEA el día de a lash.

ANEXO VI:
RESULTADOS DE LOS ANÁLISIS PREVIOS AL
AJUSTE DEL MODELO CAUSAL FINAL A1

MODELO A1 FINAL bbdd+A3 R1

Estimates (Group number 1 - Default model)
 Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)
 Maximum Likelihood Estimates
 Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

Result (Default model)

Chi-square = 214,976
 Degrees of freedom = 146
 Probability level = ,000

		Estimate	S.E.	C.R.	P Label
C	<--- A	-,146	,167	-,872 ,383	par_1
C	<--- B	,525	,112	4,707 ***	par_4
X	<--- A	,163	,126	1,289 ,198	par_3
X	<--- B	,043	,085	,506 ,613	par_5
X	<--- C	,358	,081	4,434 ***	par_20
ideaaf	<--- A	1,000			
ideas	<--- A	,931	,091	10,226 ***	par_6
ideaea	<--- A	1,115	,096	11,585 ***	par_7
caf9	<--- X	1,000			
chip19	<--- B	,883	,116	7,631 ***	par_8
chip17	<--- B	,871	,124	7,020 ***	par_9
chip27	<--- B	1,000			
chip33	<--- B	1,050	,158	6,665 ***	par_10
pil1	<--- C	,943	,093	10,152 ***	par_11
pil4	<--- C	1,000			
pil6	<--- C	,905	,102	8,902 ***	par_12
pil10	<--- C	-1,096	,114	-9,593 ***	par_13
pil9	<--- C	,972	,090	10,822 ***	par_14
caf15	<--- X	1,282	,181	7,070 ***	par_15
caf11	<--- X	,751	,112	6,689 ***	par_16
pil20	<--- C	,990	,088	11,222 ***	par_17
pil11	<--- C	1,119	,110	10,141 ***	par_18
ideacl	<--- A	,976	,089	10,995 ***	par_19
pil8	<--- C	,941	,105	8,977 ***	par_21

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

		Estimate
C	<--- A	-,077
C	<--- B	,488
X	<--- A	,127
X	<--- B	,058
X	<--- C	,524
ideaaf	<--- A	,835
ideas	<--- A	,766
ideaea	<--- A	,844
caf9	<--- X	,701
chip19	<--- B	,752
chip17	<--- B	,663
chip27	<--- B	,706
chip33	<--- B	,623
pil1	<--- C	,769
pil4	<--- C	,755
pil6	<--- C	,684
pil10	<--- C	-,730
pil9	<--- C	,815
caf15	<--- X	,765
caf11	<--- X	,656
pil20	<--- C	,838
pil11	<--- C	,767
ideacl	<--- A	,809
pil8	<--- C	,689

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
ideaea	3,520	,064	55,373	***	par_22
ideacl	2,259	,058	38,903	***	par_23
ideaaf	2,307	,058	40,013	***	par_24
ideas	2,410	,059	41,129	***	par_25
pil20	5,239	,100	52,383	***	par_26
pil11	5,370	,124	43,404	***	par_27
pil10	2,397	,127	18,825	***	par_28
pil9	4,974	,102	48,994	***	par_29
caf15	3,480	,098	35,589	***	par_30

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
caf11	4,217	,067	63,243	***	par_31
caf9	3,789	,083	45,629	***	par_32
chip17	4,945	,104	47,361	***	par_33
chip19	5,265	,093	56,583	***	par_34
chip27	4,957	,113	43,903	***	par_35
chip33	3,898	,134	29,068	***	par_36
pil6	4,911	,113	43,635	***	par_37
pil4	5,486	,112	48,808	***	par_38
pil1	4,728	,104	45,341	***	par_39
pil8	4,743	,116	40,868	***	par_40

Covariances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
B <--> A	-,178	,063	-2,822	,005	par_2

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
B <--> A	-,300

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
A	,340	,057	5,937	***	par_41
B	1,037	,226	4,590	***	par_42
Z1	,881	,166	5,305	***	par_43
Z2	,398	,095	4,187	***	par_44
e1	,170	,029	5,801	***	par_45
e2	,170	,026	6,456	***	par_46
e3	,147	,025	5,997	***	par_47
e4	,208	,030	6,993	***	par_48
e10	,500	,069	7,285	***	par_49
e11	1,051	,131	7,998	***	par_50
e12	1,262	,153	8,223	***	par_51
e13	,574	,076	7,521	***	par_52
e14	1,120	,133	8,409	***	par_53

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
e15	,906	,112	8,086	***	par_54
e16	,740	,093	7,971	***	par_55
e5	1,002	,139	7,210	***	par_56
e6	,621	,103	6,018	***	par_57
e20	,579	,092	6,320	***	par_58
e18	,654	,127	5,139	***	par_59
e7	1,043	,157	6,663	***	par_60
e8	1,806	,239	7,567	***	par_61
e19	,418	,060	6,970	***	par_62
e9	1,175	,140	8,384	***	par_63

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
C	,267
X	,291
pil8	,475
caf11	,431
caf15	,585
pil1	,591
pil4	,570
pil6	,468
chip33	,388
chip27	,498
chip17	,440
chip19	,565
caf9	,492
pil9	,664
pil10	,533
pil11	,589
pil20	,702
ideas	,587
ideaaf	,697
ideacl	,655
ideaes	,713

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
-------	------	------	----	---	---------

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	63	214,976	146 ,000		1,472
Saturated model	209	,000	0		
Independence model	19	1639,016	190 ,000		8,626

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,869	,829	,954	,938	,952
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,768	,668	,732
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	68,976	33,724	112,218
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1449,016	1323,425	1582,038

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	1,280	,411	,201	,668
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	9,756	8,625	7,878	9,417

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,053	,037	,068	,359
Independence model	,213	,204	,223	,000

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
-------	-----	-----	-----	------

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	137	148
Independence model	23	25

Default model	340,976	358,003
Saturated model	418,000	474,486
Independence model	1677,016	1682,151

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	2,030	1,820	2,287	2,131
Saturated model	2,488	2,488	2,488	2,824
Independence model	9,982	9,235	10,774	10,013

Estimates (Group number 1 - Default model)
 Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)
 Maximum Likelihood Estimates
 Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

Result (Default model)

Chi-square = 113,443
 Degrees of freedom = 71
 Probability level = ,001

Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

		Estimate	S.E.	C.R.	P Label
C	<--- A	-,192 ,171	-1,122 ,262	par_1	
C	<--- B	,466 ,110	4,235 ***	par_4	
X	<--- A	,081 ,092	,882 ,378	par_3	
X	<--- B	-,023 ,058	-,394 ,694	par_5	
X	<--- C	,291 ,087	3,353 ***	par_16	
ideaaf	<--- A	1,000			
ideas	<--- A	,938 ,092	10,248 ***	par_6	
ideaea	<--- A	1,118 ,097	11,529 ***	par_7	
caf9	<--- X	1,000			
chip19	<--- B	,996 ,197	5,047 ***	par_8	
chip27	<--- B	1,000			
pil1	<--- C	,949 ,094	10,108 ***	par_9	
pil4	<--- C	1,000			
pil10	<--- C	-1,115 ,115	-9,678 ***	par_10	
pil9	<--- C	,960 ,091	10,527 ***	par_11	
caf15	<--- X	2,019 ,496	4,071 ***	par_12	
pil20	<--- C	,983 ,089	10,993 ***	par_13	
pil11	<--- C	1,115 ,112	9,989 ***	par_14	
ideacl	<--- A	,980 ,089	10,966 ***	par_15	

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
C <--- A	-,102
C <--- B	,434
X <--- A	,079
X <--- B	-,039
X <--- C	,534
ideaaf <--- A	,832
ideas <--- A	,769
ideaea <--- A	,844
caf9 <--- X	,560
chip19 <--- B	,852
chip27 <--- B	,708
pil1 <--- C	,774
pil4 <--- C	,755
pil10 <--- C	-,744
pil9 <--- C	,804
caf15 <--- X	,962
pil20 <--- C	,833
pil11 <--- C	,765
ideacl <--- A	,810

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
ideaea	3,521	,064	55,326	***	par_17
ideacl	2,261	,058	38,882	***	par_18
ideaaf	2,309	,058	39,986	***	par_19
ideas	2,411	,059	41,109	***	par_20
pil20	5,239	,100	52,369	***	par_21
pil11	5,369	,124	43,391	***	par_22
pil10	2,397	,127	18,831	***	par_23
pil9	4,975	,102	48,914	***	par_24
caf15	3,479	,098	35,608	***	par_25
caf9	3,789	,083	45,585	***	par_26
chip19	5,265	,093	56,595	***	par_27
chip27	4,961	,113	43,840	***	par_28
pil4	5,485	,112	48,798	***	par_29
pil1	4,728	,104	45,341	***	par_30

Covariances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P Label
B <--> A	-,160	,065	-2,454	,014 par_2

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
B <--> A	-,270

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P Label
A	,338	,057	5,908	*** par_31
B	1,045	,277	3,777	*** par_32
Z1	,935	,177	5,289	*** par_33
Z2	,266	,080	3,319	*** par_34
e1	,170	,029	5,798	*** par_35
e2	,170	,026	6,435	*** par_36
e3	,150	,025	6,043	*** par_37
e4	,205	,029	6,954	*** par_38
e10	,513	,073	7,016	*** par_39
e11	1,060	,136	7,803	*** par_40
e12	1,209	,152	7,966	*** par_41
e13	,605	,082	7,362	*** par_42
e15	,905	,115	7,887	*** par_43
e16	,726	,094	7,714	*** par_44
e6	,392	,194	2,026	,043 par_45
e20	,784	,116	6,739	*** par_46
e18	,118	,318	,370	,711 par_47
e7	1,042	,223	4,678	*** par_48

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
C	,223
X	,256

	Estimate
caf15	,925
pil1	,599
pil4	,571
chip27	,501
chip19	,726
caf9	,313
pil9	,647
pil10	,553
pil11	,585
pil20	,694
ideas	,592
ideaaf	,693
ideacl	,656
ideaea	,713

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	48	113,443	71	,001	1,598
Saturated model	119	,000	0		
Independence model	14	1184,693	105	,000	11,283

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,904	,858	,962	,942	,961
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,676	,611	,650
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	42,443	17,290	75,515
Saturated model	,000	,000	,000

Model	NCP	LO 90	HI 90
Independence model	1079,693	972,672	1194,138

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	,675	,253	,103	,449
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	7,052	6,427	5,790	7,108

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,060	,038	,080	,211
Independence model	,247	,235	,260	,000

Model	AIC	BCC
Default model	209,443	218,855
Saturated model	238,000	261,333
Independence model	1212,693	1215,438

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	1,247	1,097	1,444	1,303
Saturated model	1,417	1,417	1,417	1,556
Independence model	7,218	6,581	7,900	7,235

Model	HOELTER	HOELTER
	.05	.01
Default model	136	151
Independence model	19	21

MODELO A1 FINAL bbdd+A3 R3

Estimates (Group number 1 - Default model)

Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)

Maximum Likelihood Estimates

Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

Result (Default model)

Minimum was achieved

Chi-square = 72,798

Degrees of freedom = 48

Probability level = ,012

		Estimate	S.E.	C.R.	P Label
C	<--- A	-,182 ,168	-1,082 ,279	par_1	
C	<--- B	,413 ,105	3,930 ***	par_4	
X	<--- A	,095 ,099	,955 ,340	par_3	
X	<--- B	-,017 ,061	-,272 ,785	par_5	
X	<--- C	,339 ,091	3,741 ***	par_14	
ideaaf	<--- A	1,000			
ideas	<--- A	,937 ,091	10,248 ***	par_6	
ideaea	<--- A	1,118 ,097	11,543 ***	par_7	
caf9	<--- X	1,000			
chip19	<--- B	,970 ,202	4,800 ***	par_8	
chip27	<--- B	1,000			
pil1	<--- C	1,000			
pil9	<--- C	1,065 ,095	11,244 ***	par_9	
caf15	<--- X	1,841 ,408	4,508 ***	par_10	
pil20	<--- C	1,021 ,093	10,965 ***	par_11	
pil11	<--- C	1,083 ,117	9,249 ***	par_12	
ideacl	<--- A	,978 ,089	10,958 ***	par_13	

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
C <--- A	-,101
C <--- B	,408
X <--- A	,088
X <--- B	-,028
X <--- C	,568
ideaaf <--- A	,833
ideas <--- A	,769
ideaea <--- A	,845
caf9 <--- X	,586
chip19 <--- B	,841
chip27 <--- B	,717
pil1 <--- C	,780
pil9 <--- C	,851
caf15 <--- X	,918
pil20 <--- C	,827
pil11 <--- C	,711
ideacl <--- A	,809

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P Label
ideaea	3,521	,064	55,336 ***	par_15
ideacl	2,261	,058	38,889 ***	par_16
ideaaf	2,309	,058	39,994 ***	par_17
ideas	2,412	,059	41,116 ***	par_18
pil20	5,241	,100	52,325 ***	par_19
pil11	5,370	,124	43,360 ***	par_20
pil9	4,980	,102	48,848 ***	par_21
caf15	3,478	,098	35,588 ***	par_22
caf9	3,788	,083	45,584 ***	par_23
chip19	5,266	,093	56,589 ***	par_24
chip27	4,961	,113	43,822 ***	par_25
pil1	4,731	,104	45,321 ***	par_26

Covariances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
B <--> A	-,163	,067	-2,450	,014	par_2

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
B <--> A	-,271

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
A	,338	,057	5,913	***	par_27
B	1,074	,291	3,697	***	par_28
Z1	,882	,162	5,438	***	par_29
Z2	,275	,079	3,486	***	par_30
e1	,170	,029	5,789	***	par_31
e2	,170	,026	6,448	***	par_32
e3	,149	,025	6,033	***	par_33
e4	,205	,030	6,958	***	par_34
e10	,532	,082	6,459	***	par_35
e11	1,266	,161	7,877	***	par_36
e13	,473	,081	5,860	***	par_37
e16	,711	,099	7,212	***	par_38
e6	,419	,201	2,085	,037	par_39
e20	,749	,113	6,635	***	par_40
e18	,247	,263	,941	,347	par_41
e7	1,015	,237	4,290	***	par_42

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
C	,199
X	,298
caf15	,843
pil1	,608
chip27	,514
chip19	,707
caf9	,344
pil9	,725
pil11	,505
pil20	,683
ideas	,591
ideaaf	,694
ideacl	,655
ideaea	,713

Model Fit Summary**CMIN**

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	42	72,798	48	,012	1,517
Saturated model	90	,000	0		
Independence model	12	913,677	78	,000	11,714

Baseline Comparisons

Model	NFI	RFI	IFI	TLI	CFI
	Delta1	rho1	Delta2	rho2	
Default model	,920	,871	,971	,952	,970
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Parsimony-Adjusted Measures

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,615	,566	,597
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

NCP

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	24,798	5,709	51,842
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	835,677	742,063	936,726

FMIN

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	,433	,148	,034	,309
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	5,439	4,974	4,417	5,576

RMSEA

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,055	,027	,080	,344
Independence model	,253	,238	,267	,000

AIC

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
Default model	156,798	163,843		
Saturated model	180,000	195,097		
Independence model	937,677	939,690		

ECVI

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	,933	,820	1,094	,975
Saturated model	1,071	1,071	1,071	1,161
Independence model	5,581	5,024	6,183	5,593

HOELTER

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	151	171
Independence model	19	21

MODELO A1 FINAL bbdd+A3 R4

Estimates (Group number 1 - Default model)

Scalar Estimates (Group number 1 - Default model)

Maximum Likelihood Estimates

Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

Result (Default model)

Minimum was achieved

Chi-square = 49,776

Degrees of freedom = 38

Probability level = ,096

			Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
cC	<---	aA	-,189	,191	-,992	,321	par_1
cC	<---	bB	,475	,117	4,071	***	par_4
xX	<---	aA	,104	,100	1,042	,297	par_3
xX	<---	cC	,347	,080	4,349	***	par_11
xX	<---	bB	-,037	,063	-,582	,561	par_13
ideaaf	<---	aA	1,000				
ideas	<---	aA	,936	,091	10,247	***	par_5
caf9	<---	xX	1,000				
chip19	<---	bB	,977	,203	4,821	***	par_6
pill	<---	cC	,867	,079	10,995	***	par_7
pill9	<---	cC	1,000				
caf15	<---	xX	1,766	,346	5,103	***	par_8
pill20	<---	cC	,842	,076	11,126	***	par_9
ideacl	<---	aA	,977	,089	10,953	***	par_10
ideaea	<---	aA	1,117	,097	11,548	***	par_12
chip27	<---	bB	1,000				

Standardized Regression Weights: (Group number 1 - Default model)

		Estimate
cC	<--- aA	-,093
cC	<--- bB	,413
xX	<--- aA	,095
xX	<--- cC	,644
xX	<--- bB	-,059
ideaaf	<--- aA	,834
ideas	<--- aA	,769
caf9	<--- xX	,599
chip19	<--- bB	,844
pil1	<--- cC	,764
pil9	<--- cC	,902
caf15	<--- xX	,899
pil20	<--- cC	,770
ideacl	<--- aA	,809
ideaea	<--- aA	,844
chip27	<--- bB	,714

Intercepts: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
ideaea	3,521	,064	55,352	***	par_14
ideacl	2,261	,058	38,899	***	par_15
ideaaf	2,309	,058	40,005	***	par_16
ideas	2,412	,059	41,126	***	par_17
pil20	5,240	,100	52,235	***	par_18
pil9	4,981	,102	48,710	***	par_19
caf15	3,477	,098	35,548	***	par_20
caf9	3,787	,083	45,560	***	par_21
chip19	5,266	,093	56,595	***	par_22
chip27	4,961	,113	43,813	***	par_23
pil1	4,730	,105	45,235	***	par_24

Covariances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
bB <--> aA	-,162	,066	-2,436	,015	par_2

Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
bB <--> aA	-,269

Variances: (Group number 1 - Default model)

	Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
aA	,338	,057	5,919	***	par_25
bB	1,066	,288	3,698	***	par_26
Z1	1,127	,177	6,363	***	par_27
Z2	,257	,071	3,614	***	par_28
e1	,170	,029	5,790	***	par_29
e2	,171	,026	6,456	***	par_30
e3	,149	,025	6,019	***	par_31
e10	,684	,096	7,100	***	par_32
e16	,755	,105	7,170	***	par_33
e4	,206	,030	6,960	***	par_34
e6	,411	,201	2,046	,041	par_35
e7	1,024	,235	4,360	***	par_36
e18	,301	,219	1,378	,168	par_37
e20	,733	,106	6,891	***	par_38
e13	,322	,087	3,704	***	par_39

Squared Multiple Correlations: (Group number 1 - Default model)

	Estimate
cC	,200
xX	,372
chip27	,510
caf15	,809
pil9	,814
pil1	,584
chip19	,712
caf9	,358
ideas	,591
pil20	,593
ideaaf	,695
ideacl	,654
ideaea	,713

CMIN

Model	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	39	49,776	38	,096	1,310
Saturated model	77	,000	0		
Independence model	11	797,965	66	,000	12,090

Baseline Comparisons

Model	NFI Delta1	RFI rho1	IFI Delta2	TLI rho2	CFI
Default model	,938	,892	,985	,972	,984
Saturated model	1,000		1,000		1,000
Independence model	,000	,000	,000	,000	,000

Parsimony-Adjusted Measures

Model	PRATIO	PNFI	PCFI
Default model	,576	,540	,566
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	1,000	,000	,000

NCP

Model	NCP	LO 90	HI 90
Default model	11,776	,000	34,168
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	731,965	644,659	826,709

FMIN

Model	FMIN	F0	LO 90	HI 90
Default model	,296	,070	,000	,203
Saturated model	,000	,000	,000	,000
Independence model	4,750	4,357	3,837	4,921

RMSEA

Model	RMSEA	LO 90	HI 90	PCLOSE
Default model	,043	,000	,073	,615
Independence model	,257	,241	,273	,000

AIC

Model	AIC	BCC	BIC	CAIC
Default model	127,776	133,776		
Saturated model	154,000	165,846		
Independence model	819,965	821,658		

ECVI

Model	ECVI	LO 90	HI 90	MECVI
Default model	,761	,690	,894	,796
Saturated model	,917	,917	,917	,987
Independence model	4,881	4,361	5,445	4,891

HOELTER

Model	HOELTER .05	HOELTER .01
Default model	181	207
Independence model	19	21